CCSD

CCDS

# les GROUPES D'ENTRAIDE ET LA SANTÉ *nouvelles solidarités*

Jean-Marie Romeder
et collaborateurs

Conseil canadien de Développement social

# *Les groupes d'entraide et la santé*

92-00925/

# *Les groupes d'entraide et la santé*

## *Nouvelles solidarités*

***Jean-Marie Romeder***

*avec la collaboration de*

***Hector Balthazar***

***Andrew Farquharson***

***Francine Lavoie***

*Conseil canadien de Développement social*
*Ottawa/Montréal*

Droits d'auteur © 1989 de Jean-Marie Romeder pour tout le livre sauf le chapitre 7 de Francine Lavoie, le chapitre 8 du Conseil canadien de Développement social, et le chapitre 9 de Andrew Farquharson. Tous droits réservés. Aucune partie du présent ouvrage ne peut être reproduite ni transmise sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique ou mécanique, y compris la photocopie, ni selon tout autre système informatisé de mise en mémoire ou de recherche des données, sans permission écrite de l'éditeur.

Les analyses et opinions présentées dans ce rapport sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la position ni les politiques du Conseil canadien de Développement social.

**Données de catalogage avant publication (Canada)**

Romeder, Jean-Marie
Les groupes d'entraide et la santé

Publ. aussi en anglais sous le titre : The Self-Help Way
Comprend un index.
Bibliographie: p.
ISBN 0-88810-392-1 (broché)
ISBN 0-88810-399-9 (cartonné)

1. Groupes d'entraide. 2. Autothérapie.
3. Service social des groupes. I. Conseil canadien de Développement social. II. Titre.
HV547.R64 1989 362'.0425 C89-090240-2

Imprimé et relié au Canada par Love Printing Services Ltd.

Graphisme de la couverture : R. Kralik

Publié par :
Le Conseil canadien de Développement social, 55, av. Parkdale,
C.P. 3505, Succursale C, Ottawa (Ontario) K1Y 4G1.
Tél. : (613) 728-1865. Télécopieur : (613) 728-9387

***À Lindy Fraser et Len Borman***
*deux mentors et amis du mouvement*
*d'entraide en Amérique du Nord*

# Table des matières

**Remerciements** . . . . . **xi**

**Avant-propos** . . . . . **xiii**

**Chapitre 1 : Introduction** . . . . . **1**
La renaissance de l'entraide . . . . . 1
Ma découverte de l'entraide . . . . . 4

**Chapitre 2 : Trois histoires d'entraide** . . . . . **9**
Lindy et OSTOP : adieu les béquilles . . . . . 9
Christian L. : le clochard ressuscité . . . . . 14
Anne X. et Mary Y. : maîtriser la maladie mentale . . . . . 18

**Chapitre 3 : Caractéristiques de l'entraide** . . . . . **23**
L'entraide dans les groupes d'entraide . . . . . 24
La souffrance, contexte de l'entraide . . . . . 26
Les trois caractéristiques de l'entraide . . . . . 28
— Vécu commun et résonance . . . . . 28
— Action gratuite et libre . . . . . 30
— Égalité . . . . . 31
L'entraidant . . . . . 33
Définition des groupes d'entraide . . . . . 34

**Chapitre 4 : Motivation et dynamique de l'entraide** . . . . . **37**
Manifestations de l'entraide personnelle . . . . . 38
— Entraide symétrique et asymétrique . . . . . 38
— Entraide et autonomie . . . . . 39
— Le génie de l'entraide : donner et recevoir en même temps . . 40
Motivation humaine et entraide personnelle . . . . . 41
— Les besoins humains fondamentaux . . . . . 41
— Motivation à l'entraide . . . . . 43
La dynamique de l'entraide . . . . . 46

**Chapitre 5 : La santé personnelle** . . . . . **51**
Le concept de santé . . . . . 51
Un modèle de promotion de la santé centrée sur la personne . . 55
— La personne et l'auto-santé . . . . . 56
— Les autres, l'aide et l'entraide . . . . . 57
— Les professionnels, l'aide et les soins . . . . . 58

—L'information, apprendre et réapprendre . . . . . .59
—L'environnement et l'action collective . . . . . .60
La santé personnelle et les groupes d'entraide . . . . . .61

**Chapitre 6 : Chercher de l'aide, se joindre à un groupe d'entraide . . . . . .65**
Aide ou entraide : les choix possibles . . . . . .65
Le mythe de l'autonomie . . . . . .68
—Faiblesse . . . . . .68
—Inutilité . . . . . .68
—Se mettre en dette . . . . . .69
—Le courage social . . . . . .69
L'art de demander de l'aide . . . . . .70
—Être ouvert aux non-disponibilités . . . . . .71
—Reconnaître à temps son besoin d'aide . . . . . .71
Se joindre à un groupe d'entraide . . . . . .72
Égalité, humilité et anonymat . . . . . .74

**Chapitre 7 : L'évaluation des groupes d'entraide . . . . . .77**
**(F. Lavoie)**
Que se passe-t-il dans un groupe d'entraide? . . . . . .79
Les activités . . . . . .79
Les facteurs aidants . . . . . .82
—Soutien émotif . . . . . .82
—La rencontre de semblables . . . . . .84
—La révélation de soi . . . . . .85
—La clarification d'un problème . . . . . .87
—L'information . . . . . .87
L'idéologie . . . . . .89
Quelle est l'efficacité des groupes d'entraide? . . . . . .90
—L'impact auprès des membres . . . . . .90
—L'efficacité organisationnelle . . . . . .92
Conclusion . . . . . .94

**Chapitre 8 : Le mouvement d'entraide en Amérique du Nord . .99**
**(H. Balthazar)**
Première rencontre canadienne nationale . . . . . .100
L'entraide à l'oeuvre . . . . . .101
Autres films réalisés . . . . . .103
La Conférence internationale de 1984 sur l'entraide . . . . . .104

Établissement d'un programme d'études
pour les écoles professionnelles . . . . . 105
Les centres d'entraide . . . . . 106
—Réalisations états-uniennes . . . . . 107
—Réalisations canadiennes . . . . . 109

**Chapitre 9 : Lettre ouverte d'un professionnel des services à la personne aux entraidants . . . . . 115**
**(A. Farquharson)**
L'apport irremplaçable de l'entraidant comme du professionnel .115
La part des entraidants . . . . . 120
Quelques réflexions . . . . . 122

**Chapitre 10 : Conclusion . . . . . 129**
Risques ou limites . . . . . 131
Perspective sociale . . . . . 134
L'avenir des groupes d'entraide . . . . . 136

**Épilogue . . . . . 139**

# *Remerciements*

Nous tenons à remercier celles et ceux qui nous ont fait part de leurs commentaires, particulièrement sur les premiers chapitres du livre : Annie et Jacques Brugère, Hélène Culhane, Jérôme Guay, Andrée Le Quéré, Daniel Le Touzé, Pierre Maheu, Annick Marty, Nicole Morgan, Sylvie Stachenko et Rémi Turmel.

Un merci spécial aux trois personnes qui nous ont à la fois inspirés et aidés à communiquer leur histoire : Lindy Fraser, Christian L. et Anne X.

La collaboration linguistique de Jacques Flamand, et les clarifications qu'il a suscitées, ont été bien appréciées, de même que la collaboration du personnel du Conseil canadien de Développement social, en particulier Robert Bisson et Nancy Perkins.

Même si chaque auteur garde l'entière responsabilité de ses chapitres respectifs, la conception et la réalisation du livre ont grandement bénéficié des nombreuses discussions entre les quatre auteurs.

*Ce livre n'aurait pas vu le jour sans le soutien et la contribution financière importante de la Direction de la Promotion de la santé, du Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.*

# *Avant-Propos*

Ce petit livre sur les groupes d'entraide est destiné au grand public. Il s'adresse tout d'abord à celles ou à ceux qui songeraient à se joindre à un groupe d'entraide parce qu'ils font face à des difficultés importantes dans leur existence, ou encore à ceux dont un proche se trouve dans une situation semblable. Il s'adresse en second lieu aux personnes qui sont déjà membres d'un tel groupe, ou dont un proche est déjà membre.

Cette étude vise aussi une troisième catégorie de lecteurs : les professionnels des services de santé ou des services psycho-sociaux qui savent peu de choses sur ces groupes, mais qui sont désireux de les connaître, ne serait-ce que pour être en mesure d'orienter certains de leurs clients vers un groupe approprié. Il s'agit donc des professionnels (ou des étudiants) de diverses disciplines, notamment le travail social, les sciences infirmières, la médecine, la psychologie, la psychiatrie et la physiothérapie.

Le lecteur pourra découvrir les principes généraux sous-jacents à l'entraide et aux groupes, le rôle de l'entraide relativement à notre santé personnelle, la diversité des groupes, et l'importance du mouvement d'entraide en Amérique du Nord. En même temps, il pourra aborder certaines considérations un peu plus théoriques dans les chapitres traitant de la motivation à l'entraide, de la santé personnelle et de l'évaluation des groupes d'entraide.

Ce livre propose une synthèse des connaissances actuelles dans ce domaine, écrite en langage aussi simple que possible, et inspirée tant par nos observations de la pratique des groupes d'entraide que par les écrits de nombreux auteurs et chercheurs en sciences sociales. Nous avons retenu, pour décrire la réalité des groupes d'entraide, un nombre minimum de concepts qui ont été définis de façon précise, mais toujours avec simplicité.

Ainsi, on a réduit à trois les caractéristiques de l'entraide décrites au chapitre trois, avant la nouvelle définition proposée pour les groupes d'entraide. Le chapitre quatre propose une théorie de la motivation à l'entraide, permettant de mieux comprendre la force et la dynamique de l'entraide qui se pratique dans ces groupes. Par ailleurs, le souci de situer l'entraide dans l'ensemble des recours possibles d'une personne dont la santé est mauvaise, nous a conduits à proposer au chapitre cinq un modèle et le concept associé de santé personnelle.

La santé, dont il est question dans ce livre, ne se restreint nullement à une notion individuelle de santé, qui serait centrée sur l'équilibre physique de notre corps. De fait, les groupes d'entraide se préoccupent généralement plus de souffrance morale que de douleurs physiques, associées à une crise ou à un trouble de santé. Ainsi, la santé personnelle comprend les aspects psychologiques et sociaux, tels notre perception de nous-mêmes, de même que nos rapports avec les autres et avec la société dans laquelle nous vivons.

Le chapitre six illustre les réticences de nombreuses personnes à l'égard des groupes d'entraide, et comment certaines d'entre elles arrivent à surmonter ces réticences.

Le chapitre sept, de Francine Lavoie, fournit un aperçu stimulant des nombreuses recherches sur les groupes d'entraide. Ce chapitre décrit ce qui se passe dans un groupe d'entraide en s'attachant à trois aspects : les activités, les facteurs aidants, et l'idéologie. Le lecteur y trouvera un bon résumé des résultats des recherches ayant porté sur chacun des cinq principaux facteurs aidants.

Au chapitre huit, Hector Balthazar présente une perspective différente; il fait un tour d'horizon des activités de soutien au mouvement des groupes d'entraide qui ont vu le jour en Amérique du Nord. Lui-même l'un des principaux artisans canadiens de ce soutien, il décrit plusieurs de ces activités, menées par des membres de groupes d'entraide et divers professionnels, et auxquelles les gouvernements commencent à apporter une certaine contribution. On y trouve en particulier une bonne description des divers types de centres d'entraide qui se sont développés aux États-Unis et, plus

récemment, au Canada, et du rôle de premier plan que jouent ces centres comme soutien au mouvement d'entraide.

Au chapitre neuf, Andy Farquharson propose quelques réflexions sur les différences et sur certaines ressemblances entre les activités des entraidants des groupes d'entraide et celles des professionnels. Il donne aux entraidants une série de suggestions pour utiliser au mieux les capacités de leur groupe, tout en faisant appel, le cas échéant, à l'aide professionnelle.

La question des risques et des limites des groupes d'entraide est traitée brièvement dans la conclusion, où nous réunissons aussi quelques réflexions sur l'avenir des groupes d'entraide.

Certains lecteurs, familiers avec la pratique de l'entraide, soit avec leurs proches, soit au sein de divers groupes ou associations, se demanderont peut-être pourquoi décrire une activité si répandue. C'est que l'entraide prend une dimension nouvelle dans les groupes d'entraide; et, dans ce creuset de la solidarité, il s'établit une dynamique spéciale permettant à l'entraide de faire boule de neige.

Notons enfin que les groupes d'entraide sont beaucoup mieux connus chez les anglophones, qui les appellent habituellement «self-help groups». Nous reviendrons sur ce concept de «self-help», ou entraide, dans la conclusion.

*Jean-Marie Romeder*
*Ottawa, juin 1989*

# 1

# *Introduction*

*«Toi seul peux le faire, mais tu ne peux le faire seul»*
(devise d'un groupe d'entraide)

## *La renaissance de l'entraide*

Depuis une quinzaine d'années, on entend de plus en plus parler des groupes d'entraide, aussi bien dans la presse quotidienne que dans de nombreuses revues spécialisées ou destinées au grand public. Plusieurs auteurs leur ont consacré récemment des ouvrages entiers, présentant les résultats de nombreuses recherches, particulièrement en Amérique du Nord.[1,2]

Il s'agit de nouvelles formes de solidarité qui, au cours des cinquante dernières années, se sont développées avant tout dans le domaine de la santé et du bien-être. En effet, on peut faire remonter la naissance du mouvement des groupes d'entraide à la création des Alcooliques Anonymes, aux États-Unis, en 1935.[3]

Un répertoire des groupes d'entraide de la ville de Toronto atteste leur nombre imposant — environ 170 groupes ou réseaux — et leur diversité.[4] Ils sont répartis selon une quinzaine de catégories concernant en particulier l'alcoolisme, la toxicomanie, l'obésité, le deuil, les handicapés, les ex-criminels, la violence, l'homosexualité ou la santé

mentale (soit pour des personnes directement concernées comme le groupe «Déprimés anonymes», soit pour des membres de la famille, commme les «Amis des schizophrènes»). Plusieurs groupes s'adressent à des personnes atteintes de maladies spécifiques (Alzheimer, asthme, anorexie et boulimie, cancers, diabète, épilepsie, maladies du coeur, herpès, etc.) ou à des personnes devant se réadapter à la vie après des opérations chirurgicales graves (chirurgie cardiaque, colostomie, etc).

Certains groupes se sont multipliés au point de devenir de vastes réseaux, dont les sections régionales ou locales chapeautent plusieurs groupes qui demeurent autonomes. Ainsi, à Toronto, le réseau des groupes AA (Alcooliques Anonymes) offre environ trois cents réunions hebdomadaires, sans compter les réunions des groupes destinés aux familles d'alcooliques (Al-Anon) et aux adolescents touchés par l'alcoolisme d'un membre de la famille (Alateen). On note aussi l'existence plus récente d'un ensemble de groupes pour les «adultes enfants d'alcooliques».

Parmi les grands réseaux qui se sont constitués en Amérique du Nord, il faut mentionner les groupes d'entraide pour personnes obèses comme TOPS et Outre-Mangeurs Anonymes. De fait, la plupart des grandes villes des États-Unis et du Canada comptent un ensemble de groupes de ces grands réseaux. Ainsi, l'enquête pilote canadienne de 1980 sur les groupes d'entraide dénombrait 107 et 141 groupes dans chacune des agglomérations de Winnipeg et Ottawa respectivement, pour les seuls groupes s'adressant aux alcooliques et à leur famille, ou aux personnes souffrant d'obésité.[5]

Un répertoire états-unien de 1980 indiquait dix organisations comportant plus d'un millier de groupes.[6] Ces dix organisations représentaient ensemble plus de 50 000 groupes aux États-Unis, soit environ un million de personnes.

On ne dispose cependant d'aucune estimation globale sûre du nombre total des membres de groupes d'entraide aux États-Unis, comme le souligne Powell.[7] Au Canada, on n'a pas non plus d'estimation précise. L'enquête menée dans plusieurs villes canadiennes a permis d'évaluer à plusieurs centaines de milliers le nombre des membres de groupes d'entraide canadiens.[8] Les divers chiffres qui

précèdent, tout imprécis qu'ils soient, suffisent cependant à montrer que les groupes d'entraide constituent un phénomène social important, tant aux États-Unis qu'au Canada.

Si les groupes d'entraide se sont ainsi multipliés durant ce dernier demi-siècle, au point de stimuler tout un renouveau de la pratique de l'entraide, c'est qu'ils répondent, sous des formes variées, à la fois à des besoins personnels profonds et à tout un ensemble de facteurs de notre évolution sociale.

On peut distinguer, en un premier temps, deux principaux besoins expliquant le recours aux groupes d'entraide. Le premier besoin est tout simplement un besoin d'aide, lorsqu'on fait face à des difficultés graves ou à une crise : besoin d'être épaulé, soutenu, besoin de savoir que d'autres sont passés par là, qu'on n'est pas seul, besoin de partager son désarroi, de savoir comment les autres s'en sont sortis. C'est aussi le besoin d'appartenance, de sentir que l'on fait partie d'une communauté, d'une famille, d'un groupe de personnes amicales sur qui on puisse compter.

Le second besoin est le besoin d'indépendance ou d'autonomie dans sa vie personnelle. Il varie beaucoup selon sa culture et son éducation. Ce désir d'autonomie, de se prendre en charge personnellement, est bien naturel à tout hommme et toute femme, mais il est amplifié par les excès de contrôle ou de rigidité des grandes institutions, des administrations et de divers professionnels. Ainsi, dans le domaine de la santé et des services psycho-sociaux, nombre de gens critiquent les services de l'État, de ses institutions ou des professionnels, jugés souvent insuffisants, trop rigides, inhumains, trop coûteux ou trop anonymes.

Ces besoins se présentent souvent de façon ambiguë ou contradictoire à certains moments de notre existence. L'art des groupes d'entraide consiste, précisément, devant toutes sortes de situations différentes, à dégager des moyens de satisfaire l'ensemble de ces besoins. Accroître son autonomie tout en sachant accepter l'aide des autres est un rapport dialectique bien illustré par la devise d'un groupe d'entraide : «Toi seul peux le faire, mais tu ne peux le faire seul» (devise des groupes «Integrity» fondés par Mowrer aux États-Unis).

Il est naturel de se demander comment sont nés ces groupes d'entraide. Dans un excellent exposé sur leurs caractéristiques et leur croissance, Borman fait ressortir que de nombreux groupes d'entraide, qui se sont ensuite multipliés pour former de vastes organisations, sont nés grâce à la collaboration de divers professionels (en santé, service social, psychologie, ou du clergé).[9] Ainsi montre-t-il, en choisissant dix grands organismes fondés entre 1935 et 1975, que, pour six d'entre eux, un professionnel a joué un rôle clé dans sa fondation, tandis que, dans le cas des quatre autres, des professionnels sont intervenus à divers stades du développement de l'organisme.

En revanche, nombre de groupes d'entraide ont été fondés uniquement par des personnes ayant fait face elles-mêmes à une crise ou à une maladie, et qui ont entrevu les bienfaits et le soutien qu'un tel groupe pourrait apporter à d'autres personnes de leur communauté aux prises avec une situation semblable. De tels groupes voient le jour constamment, demeurant souvent locaux, sans chercher à se multiplier.

Deux des histoires du chapitre suivant racontent justement la création relativement récente de deux groupes locaux, illustration des forces qui sont à l'oeuvre dans cette renaissance de l'entraide.

Dans la mesure où les groupes d'entraide touchent des problèmes humains bien personnels, le lecteur est en droit de se demander ce qui a conduit l'auteur à s'intéresser à ce phénomène. Les pages qui suivent fournissent quelques éléments de réponse à cette question.

## *Ma découverte de l'entraide*

C'est en 1978, au congrès annuel de l'Association de psychologie humaniste que, pour la première fois, j'ai eu la chance d'entendre parler des groupes d'entraide. Au cours d'un atelier sur le changement social, Frank Riessman, de New York, parla de tous ces groupes dont je ne soupçonnais même pas l'existence, groupes qui apportaient un appui moral à toutes sortes de personnes en situation de crise. Les propos de Frank Riessman suscitèrent en moi un vif

intérêt, et je pris la décision d'étudier ce mouvement une fois de retour au ministère de la Santé, à Ottawa.

Cette première prise de contact avec le monde des groupes d'entraide touchait déjà en moi quelques cordes sensibles, mais j'en restais encore au plan intellectuel.

Ce n'est que plus tard, lorsque j'eus établi des rapports personnels avec divers membres de groupes d'entraide, que ma sensibilité a réellement été touchée. En parlant de cet intérêt nouveau pour moi à divers collègues ou amis, et en allant à diverses réunions de groupes d'entraide, j'ai pu rencontrer plusieurs personnes dont les témoignages m'ont prouvé les bienfaits qu'elles en avaient retirés. Les premières réunions auxquelles j'ai assisté ont été celles d'un groupe de parents et amis du malade mental, puis des Alcooliques Anonymes. J'ai pu voir la détresse de certains, mais aussi la belle chaleur humaine qui se manifestait.

Au début de mes relations avec le monde de l'entraide, il est un événement qui m'a beaucoup touché, le salon de Montréal, tenu à l'automne 1979. Une quarantaine de groupes étaient représentés; de plus, une table ronde a permis à des porte-parole de groupes de témoigner de leur expérience personnelle, et de la création et du fonctionnement de leur groupe. Je me souviens d'avoir été frappé par l'intervention d'un membre de Solidarité-psychiatrie, qui parla de ses nombreuses hospitalisations, dont un séjour de deux ans en hôpital psychiatrique. La façon dont il s'exprimait, son humour et sa description des activités du groupe, m'ont convaincu de la valeur d'un tel groupe pour la qualité de vie de personnes ayant dû faire des séjours prolongés en hôpital psychiatrique. En même temps, je prenais conscience du rôle de premier plan qu'avait joué une travailleuse sociale pour le démarrage de ce groupe.

À ce salon de Montréal, un autre groupe m'a fortement impressionné, le groupe CASA (Cancer Self Aid group). J'ai passé un long moment à parler avec la facilitatrice, une infirmière, de même qu'avec une personne atteinte de cancer. J'appris ainsi qu'au cours des semaines précédentes un des membres du groupe était décédé, et que les autres s'étaient relayés pour être le plus possible présents à son chevet; plusieurs d'entre eux avaient pu être auprès de lui au

moment du grand départ. J'étais émerveillé par la capacité d'un groupe d'assurer un tel soutien. Si ce groupe m'a particulièrement impressionné, c'est qu'il touchait la question de la mort et de l'acceptation de sa propre mort. Je trouvais extraordinaire que des personnes puissent s'aider à mieux apprécier le temps qu'il leur restait à vivre, et à éliminer ou diminuer les diverses peurs qui accompagnent toute séparation, en particulier la séparation ultime de la mort.

Ces témoignages d'adhérents de plusieurs groupes d'entraide de Montréal ont exercé une attraction sur moi; ils ont contribué à animer mon désir de comprendre les forces qui expliquaient ce grand mouvement encore nouveau pour moi.

Au fil des années qui ont suivi ma découverte de la richesse de tous ces groupes, j'ai essayé de comprendre ce qu'était au juste l'entraide personnelle, et ses liens avec l'amitié. Il me semble finalement qu' amitié et entraide sont souvent très liées. Un exemple personnel illustrera mon propos.

Cet exemple remonte à quelques années, au moment où s'établit une relation d'entraide très appréciable entre un voisin et moi, celui-ci étant depuis devenu l'un de mes meilleurs amis. Séparé de ma première femme depuis environ un an, après plus d'une quinzaine d'années de vie commune, j'appris un jour que mon voisin venait juste de se séparer lui aussi de son épouse. Nous nous connaissions très peu et, quoique voisins depuis quelques années, nos échanges avaient été très limités. Le premier Noël qui suivit ma séparation, il m'avait fait un petit cadeau et en avait remis un semblable à mes enfants pour leur mère. Ce geste m'avait beaucoup touché, d'autant plus que ma première année de séparation fut très douloureuse, marquée de moments de dépression et, parfois aussi, de grande solitude.

Lorsque j'appris, à ma grande surprise, que mon voisin se séparait de sa femme, je lui proposais d'aller prendre une bière avec lui, un soir prochain. Et c'est là que tout commença. Pendant les deux années qui suivirent, nous nous sommes vus très fréquemment, partageant les peines, les peurs, les interrogations de cette nouvelle vie d'homme séparé, puis divorcé, que nous connaissions l'un et

l'autre. Nous avons passé bien des journées ensemble, souvent en compagnie de nos enfants, pour des célébrations d'anniversaire, des pique-niques, des parties de canotage. Au début de notre relation, il était souvent désarçonné par des situations que je maîtrisais déjà assez bien, ma séparation ayant commencé un an avant la sienne, et je jouais alors le rôle d'aidant. En même temps, je constatais mes progrès, certaines situations ne me faisant plus peur du tout. C'est alors que le proverbe qu'étant enfant, une de mes tantes nous répétait souvent, m'est revenu à l'esprit: «On a souvent besoin d'un plus petit que soi.»

Cette expérience illustre clairement, pour moi, combien le partage avec autrui des sentiments qu'on éprouve en période de crise peut être l'occasion de la naissance de grandes amitiés. La découverte de nouvelles richesses personnelles à la suite d'une crise est aussi un des grands témoignages des membres de groupes d'entraide. Ces nouvelles richesses sont le fruit des nouvelles solidarités qui voient le jour dans les groupes, et nous permettent d'améliorer une qualité de vie qui s'était bien dégradée. C'est également la possibilité pour de nombreux membres, de trouver ou retrouver la joie de vivre.

Personnellement, m'intéressant à tous les aspects de la santé, j'ai constaté que l'entraide, comme l'amitié, étaient des ingrédients fondamentaux pour notre santé personnelle. Nous le préciserons au cours des prochains chapitres.

## *Références*

1. Gartner, A. et Riessman, F. (ed.),*The Self-Help Revolution,* Human Sciences Press, New York, 1984.

2. Powell, T.J., *Self-Help Organizations and Professional Practice,* National Association of Social Workers, U.S.A., 1987.

3. Lieberman, M.A., Borman, L.D., et al., *Self-Help Groups for Coping with Crisis,* Jossey-Bass, 1979.

4. Self Help Clearinghouse of Metropolitan Toronto, *The Mutual Aid Guide: A directory of self-help / mutual aid groups in Metropolitan Toronto*, Oct. 1988.

5. Romeder, J.-M., *Les groupes d'entraide au Canada*, Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, 1982.

6. Gartner, A. et Riessman, F., *A working guide to self help groups*, New Viewpoints/Vision Books, New York, 1980.

7. Voir Powell, T.J., référence n° 2, ci-haut

8. Voir Romeder, J.-M., référence n° 5, ci-haut

9. Voir Lieberman, Borman, et al., référence n° 3, ci-haut

# 2

## *Trois histoires d'entraide*

L'objet des trois histoires qui suivent est de fournir au lecteur quelques exemples concrets de groupes d'entraide, en lui donnant des éléments de compréhension de ce qui a conduit certaines personnes à créer un groupe d'entraide ou à s'y joindre. Chaque histoire correspond à une situation particulière.

La première histoire porte sur le groupe OSTOP, lequel s'adresse aux personnes souffrant d'ostéoporose, maladie des os très fréquente chez les personnes âgées, surtout les femmes. La seconde histoire permet de prendre conscience du soutien considérable que l'organisme «Alcooliques Anonymes» apporte aux alcooliques. La troisième histoire raconte comment deux femmes, chacune mère d'un enfant atteint de maladie mentale, en sont arrivées à créer un groupe de parents et amis d'handicapés mentaux.

### *Lindy et OSTOP : adieu les béquilles!*

OSTOP est un groupe d'entraide dont les membres souffrent d'une maladie des os, l'ostéoporose, qui se manifeste par une nette diminution de la densité et de la solidité des os. Cette fragilité osseuse entraîne toutes sortes de complications et douleurs, en particulier des chutes et des fractures du poignet, des côtes, des hanches, de même que des fractures et tassements de la colonne vertébrale, la personne devenant souvent bossue. Il s'agit d'une maladie chronique, c'est-à-dire qui se développe lentement et dure long-

temps; elle touche surtout les femmes à partir de cinquante ou soixante ans, et aussi un certain nombre d'hommes âgés. Comme pour beaucoup de maladies chroniques, on connaît certains moyens de prévenir, soulager ou contrôler la maladie, mais pas de la guérir. En particulier, on sait l'importance de la nutrition et d'exercices physiques adaptés, tant pour la prévention que pour le maintien en santé des personnes souffrant d'ostéoporose.

Le groupe OSTOP d'Ottawa se réunit chaque semaine. Une vingtaine de membres participent à ces rencontres hebdomadaires qui leur permettent de se retrouver pour diverses activités, dont l'échange de renseignements et d'expériences personnelles, des séances éducatives avec la participation occasionnelle d'un conférencier et une petite demi-heure réservée à la pratique, en musique, d'une série d'exercices physiques. Ces exercices, faits à un rythme lent, sont un stimulant à trouver ou retrouver le courage de faire bouger certaines parties «rouillées» de son corps. Les activités de nature éducative prennent diverses formes : films vidéo, jeux, présentation et discussion d'articles de revues, ou exposés et discussions permettant à chacun de se tenir au courant du progrès des connaissances en la matière.

Le groupe se rencontre dans le centre communautaire «Les bons compagnons», proche du centre-ville, bien desservi par autobus, et qui dispose d'une cafétéria: les membres qui le désirent s'y retrouvent pour d'autres échanges amicaux.

Mais comment est né ce groupe?

Le groupe OSTOP a été créé en 1981 par Lindy Fraser, alors âgée de 87 ans! C'est cette histoire étonnante que nous allons raconter.

Lindy est née en 1894 dans les Prairies, au Manitoba. Elle est décédée au début 1989, à l'âge de 94 ans. Durant sa jeunesse, sa santé était bonne, mais elle commença assez tôt à avoir dans le dos certaines douleurs qui se manifestaient par une grande fatigue, l'empêchant de mener certaines activités. À vingt ans, Lindy se mit à souffrir de douleurs plus graves, qui la privaient parfois de toute son énergie; et elle commença à voir des médecins. Dans la trentaine, elle connut des douleurs plus aiguës, se fractura un poignet et une côte, tandis que sa colonne vertébrale s'affaissait, coinçant certains

nerfs et causant des souffrances difficiles à supporter. Elle ressentait le besoin d'aide médicale, mais les médecins consultés furent incapables de détecter quoi que ce soit. Lindy pensa que certains croyaient qu'elle imaginait ses douleurs. Heureusement pour elle, son mari Peter et son fils Doug lui faisaient confiance et lui apportaient leur soutien; grâce à eux, elle put supporter ses douleurs et endurer les fractures qui l'affligeaient de plus en plus fréquemment aux bras, aux poignets, aux orteils et aux côtes.

En 1947, à l'âge de 53 ans, devenue trop handicapée, Lindy dut arrêter de travailler. C'est alors qu'un jeune médecin put diagnostiquer la maladie dont elle souffrait depuis bien des années : l'ostéoporose. Ce fut comme un soulagement merveilleux de savoir enfin que toutes ces douleurs, tous ces accidents avaient une cause et un nom! Malheureusement, il n'y avait alors aucun traitement connu, et Lindy dut attendre encore plusieurs années avant de bénéficier d'un traitement à base de calcium et vitamine D, après de nombreuses hospitalisations consécutives à diverses fractures.

Sa condition continuait cependant à se détériorer et ses difformités devenaient de plus en plus visibles. En 1973, obligée de demeurer alitée à nouveau, Lindy, presque octogénaire, apprit finalement de son spécialiste qu'on ne pouvait rien faire de plus pour elle. Mais la vieille dame ne pouvait accepter ce verdict, son goût pour la vie étant trop grand. Ayant déjà reçu une aide appréciable grâce au traitement au calcium, elle était convaincue qu'il devait exister autre chose. Effectivement, la chance lui sourit. Un médecin lui proposa une médication expérimentale à base de fluorure de sodium et de calcium. Et alors, lentement le miracle se produisit, grâce à la détermination de Lindy à recouvrer sa santé, grâce aussi à l'aide de nombreuses personnes dévouées. Il lui fallut un an avant de pouvoir marcher seule : huit mois d'alternance entre le lit et la chaise roulante, puis quatre mois avec deux cannes. A l'âge de 79 ans, Lindy apprenait donc à marcher à nouveau, pour la troisième fois dans sa vie, bénéficiant toujours du soutien indéfectible de son mari Peter. Le malheur voulut que, quelques années plus tard, Peter fut atteint d'un cancer, dont il mourut en 1977.

À 83 ans, Lindy se retrouvait veuve. Elle connut alors une période de grand désespoir, dont, petit à petit, elle réussit à nouveau à sortir.

Durant une première partie de sa vie, Lindy s'était crue la seule à être atteinte de cette maladie sans nom, qui venait la submerger régulièrement, comme par grandes vagues, contre lesquelles elle devait lutter de toute son énergie, et avec l'aide des siens. Elle savait maintenant que cette maladie avait un nom, l'ostéoporose, et que d'autres en souffraient aussi. Il lui vint l'idée, au moment où elle se retrouvait seule, de faire connaître son expérience à d'autres. Ses années de crises, de chutes, de rétablissements, lui avaient appris bien des choses : comment ajuster son mode de vie, trouver une alimentation adaptée, s'astreindre à la pratique régulière d'exercices physiques, comment aussi trouver une aide médicale permettant de freiner la détérioration de son ossature si fragile. Toute cette aide qu'elle avait reçue devait être partagée avec ceux qui, certainement, en avaient besoin; voilà la nouvelle vision et la mission qui s'imposaient à Lindy. Elle prit soin de lire tout ce qu'elle pouvait trouver sur l'ostéoporose, sur la nutrition, et la santé en général; puis, fin prête, à l'âge de 87 ans, Lindy commença «une nouvelle carrière», selon sa propre expression.

Son objectif au départ était très simple : aider des personnes de sa ville à se prendre en charge en leur faisant connaître ses expériences. Lindy connaissait les réticences des personnes atteintes d'ostéoporose à sortir de chez elles, et à rencontrer d'autres gens. Elle s'adressa tout d'abord à un petit centre communautaire, dans l'espoir d'obtenir un local. Son histoire impressionna, et on lui fit rencontrer une journaliste du principal quotidien d'Ottawa; celui-ci publia une page entière sur l'histoire de Lindy, dont le point de vue de son médecin. Une première réunion y était annoncée. Plus d'une vingtaine de personnes se présentèrent, et ainsi naquit le premier groupe d'entraide pour l'ostéoporose, en octobre 1981, baptisé plus tard OSTOP.

Les réunions ont eu lieu tous les quinze jours au début, puis chaque semaine ensuite. À chaque rencontre, Lindy montrait ses exercices de base, allongée au sol, et elle rappelait la nécessité de l'exercice quotidien pour favoriser l'absorption du calcium dans les

os. Lindy n'avait pas besoin d'artifices pour persuader les autres de la possibilité de se reprendre en main. Son corps, marqué de difformités, était le témoin de cette maladie dont elle avait été victime.

Lindy et son groupe OSTOP furent l'objet de nombreux reportages dans les journaux et à la télévision. Collaborant de près avec les médias, elle put répandre son message, suscitant l'intérêt et la création de groupes analogues dans d'autres villes canadiennes et à l'étranger. Lindy sut aussi attirer la collaboration de plusieurs bénévoles non atteintes d'ostéoporose, en plus de celle des membres, pour diverses tâches d'organisation et de publicité. Ainsi, une infirmière à la retraite, «recrutée» par Lindy, heureuse de contribuer à cette cause, s'engagea dans nombre des activités et assuma même la présidence du groupe durant quatre années.

Deux des activités clés de Lindy pour la promotion de l'entraide devant l'ostéoporose ont été d'une part la création du groupe OSTOP à Ottawa, d'autre part le courrier abondant qu'elle a su maintenir au fil des années avec de nombreuses personnes atteintes de la maladie. On lui écrivait de partout, à la suite de divers articles ou reportages, pour lui demander information et conseils. L'entraide a fait «boule de neige» et des groupes analogues ont peu à peu vu le jour.

On retiendra trois aspects principaux de l'histoire d'OSTOP. Le premier est l'effet d'entraînement entre l'entraide et l'autonomie. Expliquons-nous. Les nouveaux membres d'OSTOP avaient souvent perdu une bonne partie de leur autonomie du fait de leur maladie. Au cours des semaines ou des mois qui suivirent leur adhésion à OSTOP, la plupart des participantes, bénéficiant à la fois des activités d'entraide du groupe et du rôle de modèle de Lindy, se mirent à regagner une bonne partie de leur autonomie, qu'elles croyaient perdue à tout jamais. Par ailleurs Lindy, tout en ayant reçu de nombreuses formes d'aide et de soutien au cours de son existence, sut maintenir, animée par son goût pour la vie, son autonomie constamment menacée par sa maladie. En fondant OSTOP, elle permit à d'autres de regagner l'autonomie perdue.

Le second aspect concerne à la fois l'aide professionnelle et l'aide bénévole. Le médecin de Lindy joua, dès le début, un rôle de conseil-

ler médical du groupe, et de nombreux professionnels de la santé participèrent aux diverses activités d'OSTOP. Par ailleurs, plusieurs bénévoles ont aidé les membres souffrant de handicaps ou de crises soudaines causés par la maladie, à accomplir certaines tâches nécessaires à la tenue des réunions du groupe.

Le troisième aspect, c'est qu'une structure a été mise en place, structure qui a permis à Lindy de se défaire, au bout de quelques années, de son rôle d'animatrice du groupe.

## *Christian L. : le clochard ressuscité*

À côté de Lindy, toute petite et menue, qui s'en allait vers ses 95 ans, Christian L., au début de la cinquantaine, grand gaillard bien bâti, fait figure de tout jeune homme. Voilà plusieurs années que Christian L. est membre des Alcooliques Anonymes (AA), qui l'ont aidé à se refaire une vie sobre. Christian est né au Québec dans une famille que l'on peut qualifier de bourgeoise, tant sur le plan intellectuel que sur le plan financier. Après bien des tribulations, chutes et rechutes dans l'alcoolisme, entrecoupées de quelques tentatives de réhabilitation, il s'est trouvé au fond de l'abîme à la fin de 1979. Il en vint à mener une vie de quasi-clochard, buvant à longueur de journée, dans une petite chambre de sous-sol où il avait trouvé à loger. À ce rythme, le destin de Christian semblait irrémédiable : il allait terminer sa vie comme clochard ou se retrouver interné, d'ici quelques mois, en hôpital psychiatrique.

Or Christian mène maintenant une vie active et dynamique, de sobriété totale depuis plusieurs années, remarié et fort heureux avec sa nouvelle femme.

Par quel cheminement Christian en est-il arrivé à se réhabiliter? Quelles sont les forces qui lui ont permis de se reprendre en main? Voilà ce que nous allons découvrir avec le rôle que l'organisme AA est venu jouer dans son existence.

La consommation d'alcool de Christian a été progressive au cours des années. C'est vers l'âge de 28 ans qu'il commence à boire à l'excès, mais ni les avertissements de ses patrons, ni ceux de sa famille ou d'amis, ne réussissent à le freiner. Sur le plan professionnel, Chris-

tian connaît divers succès au début de sa carrière. Après quelques années dans sa ville natale, il est muté dans une autre ville, où l'attendent des tâches importantes. Là, dans un nouveau milieu social, devenu père de famille, vivant dans une maison cossue, Christian connaît des affaires florissantes. Cependant, pour surmonter la tension quotidienne sur les plans tant professionnel que personnel, Christian continue à boire, même s'il prend conscience des diverses conséquences de ses excès. D'ailleurs, pour lui, l'alcoolisme est une maladie de l'orgueil : «On prend un coup parce qu'on est mieux que tous les autres», dit-il.

Afin de satisfaire les requêtes de sa femme et de quelques collègues de bureau, Christian commence à aller à des réunions des AA, et il fera une première cure de désintoxication. Tout en prétendant qu'il veut s'en sortir, il n'est pas animé d'un désir sincère d'arrêter de boire. Cette première fréquentation sporadique des Alcooliques Anonymes dure de nombreux mois, à raison de quelques rencontres par mois. À plusieurs reprises, Christian prétend faussement qu'il va à une réunion des AA.

Finalement, en même temps que les excès de boisson, les difficultés de Christian augmentent et, au tout début de la quarantaine, tout s'effondre pour lui : licenciement, divorce... Se retrouvant seul, sans aucun encadrement ni soutien, il augmente sa consommation d'alcool, malgré une seconde tentative dans un autre centre de désintoxication pour alcooliques. Petit à petit, au cours de l'année 1979, Christian, alors âgé de 42 ans, sombre dans un état de déchéance qui semble devoir le mener à sa perte totale.

Quelques événements témoignent de cette déchéance. Tout d'abord, c'est ivre et inconscient qu'il assiste aux funérailles de son père, un homme pour lequel il avait gardé une grande admiration. Un peu plus tard, il loge chez sa mère, mais, ivre à longueur de journée, il empêche la pauvre femme de dormir. C'est un de ses frères qui doit le déloger. Christian s'en va alors habiter dans une petite chambre de sous-sol. Là, un jour, il reçoit la visite de son fils aîné, qui avait pris son courage à deux mains pour venir rendre visite à son père. Christian, ivre et inconscient, ne reconnaît pas son fils.

Une nuit, à 4 heures du matin, Christian demande à un taxi de le conduire à la Régie des Alcools. Le chauffeur lui fait faire le tour de la ville et le ramène à sa chambre avec une facture impressionnante.

Deux éléments clés poussent alors Christian à se ressaisir, prenant la forme d'un double ultimatum qu'il reçoit vers la mi-janvier 1980.

Le premier ultimatum lui vient d'une amie, Christine, qu'il avait connue lorsqu'ils étaient étudiants, et qu'il rencontre à nouveau. Une forte attraction mutuelle se manifeste entre eux, à laquelle Christine se sent prête à donner libre cours, mais à une condition. «Tu cesses de boire, tu te fais traiter, sinon écarte tout projet d'avenir avec moi.» Tel est le premier avertissement qu'il reçoit de Christine.

Le second ultimatum, c'est la mise en garde de son médecin, ami, et lui-même membre des AA : «Christian, c'est ma dernière visite et je veux tout simplement t'avertir qu'au rythme où tu consommes, dans six mois, et je suis sérieux, tu seras interné à vie pour folie.»

Décidé à ne pas perdre la raison et stimulé par l'amour, Christian communique avec le dernier centre de réadaptation où il avait fait une cure. On l'accepte à nouveau, exceptionnellement, à titre expérimental. Le 18 janvier 1980 est un jour mémorable pour Christian, le début de sa nouvelle sobriété, qui ne l'a pas quitté depuis. Le stage au centre dure cinq semaines. Son amie Christine lui rend visite presque tous les jours, une fois passés les dix premiers jours d'isolement. Christian bâtit lui-même son programme quotidien d'activités, qu'il doit soumettre à son thérapeute chaque matin. Deux soirs par semaine en moyenne, il va aux réunions des AA, souvent accompagné de Christine. Christian réapprend ainsi à redevenir autonome, découvrant les plaisirs de la liberté, mais aussi ses limites.

Christian considère que son cheminement s'est accompli surtout grâce à sa rencontre du mouvement des Alcooliques Anonymes, qui a su l'accueillir comme il était, en lui laissant la liberté d'évoluer à son rythme. De fait, les AA sont devenus pour Christian comme une *nouvelle famille*, une structure de soutien toujours bien vivante, et qui lui permet de poursuivre son développement dans la sobriété.

Pendant longtemps Christian avait cherché à comprendre, à analyser son comportement d'alcoolique, se posant constamment la question : «pourquoi moi?». Les AA l'ont aidé à mettre tranquillement cette question de côté, à cesser de ruminer, pour accepter simplement sa situation, et progresser dans sa réhabilitation. Dans les AA, Christian a rencontré des gens qui ont su l'écouter, l'épauler et le conseiller. Il s'est senti à la fois compris et accepté.

À son tour, il a pu aider d'autres, et a su aussi s'engager en participant à certaines activités ou à diverses tâches d'organisation de plusieurs groupes AA de sa ville ou d'autres villes où il est passé. On sent que l'aide que Christian peut apporter à d'autres alcooliques lui est une incitation à poursuivre son propre chemin, à aller de l'avant. Ainsi, Christian évoque avec plaisir la belle relation d'amitié qui s'est créée entre lui et Thomas, dont il a été le parrain, voilà bientôt quatre ans. Assez renfermé, Thomas vivait un grand désespoir et pensait sérieusement au suicide. Au cours des semaines qui suivirent, Christian eut la satisfaction de voir Thomas se mettre à changer, à reprendre le dessus. Christian, comme parrain, était disponible à tout moment, en cas de crise, pour épauler Thomas. Il partageait avec lui sa propre histoire d'alcoolique et l'encourageait à venir aux réunions des AA. En même temps, il le présentait à d'autres membres des AA pouvant avoir des intérêts communs, et lui expliquait la signification des pratiques et du rituel du groupe. Au bout de quelques mois, cette relation aidant-aidé se transforma, et devint symétrique, Christian recevant à plusieurs reprises de l'aide directe de Thomas, sous forme d'écoute ou de conseils.

Christian tient cependant à se rappeler que le rôle de parrain n'est pas toujours facile. Pour lui, l'entraide est avant tout l'écoute, et il sait que l'écoute doit avoir ses limites. Ainsi Christian est intervenu un jour auprès d'un membre du groupe, Gilles, qui n'arrêtait pas de parler, répétant régulièrement les mêmes choses: «Gilles, va falloir que t'apprennes à marcher toi-même.» Christian considère qu'il faut être assez ferme pour que la personne se prenne en main à son tour. «C'est délicat, il faut des expériences différentes pour savoir doser, mais on sent quand c'est le moment de le dire.»

Le partage, qui est une activité clé des groupes d'entraide, prend une forme bien structurée et fait partie du rituel des réunions des AA. Christian aime ainsi communiquer son expérience d'alcoolique réhabilité. Récemment, il a insisté sur la méditation qu'il pratique en lisant chaque matin le «24 heures.» Il s'agit d'un petit recueil de réflexions et propos inspirants qui ne fait pas partie de la littérature AA, même si la plupart des membres l'utilisent. Ce livre comporte une page par jour, pour chacun des 365 jours de l'année. «Souvent, ça me rappelle ma fragilité, et que j'ai besoin de l'entraide pour ma sobriété,» déclare Christian.

Christian voyage assez fréquemment dans son nouveau travail. La première chose qu'il fait, presque chaque fois qu'il arrive dans une nouvelle ville, c'est de téléphoner pour savoir où et quand ont lieu les réunions des Alcooliques Anonymes. Même s'il ne peut assister à aucune réunion, il sait qu'ils sont là, qu'il peut se servir d'eux ou les servir. Christian a trouvé dans les AA un sentiment de fraternité, de simplicité et d'égalité. Actuellement une devise, qui ne vient pas des AA, l'inspire fréquemment : «Réussir sa vie, non pas réussir dans la vie.»

## *Anne X. et Mary Y. : maîtriser la maladie mentale*

Au cours des dix dernières années, des groupes destinés aux parents et amis de personnes atteintes de maladie mentale ont vu le jour dans de nombreuses villes du Canada. Ces groupes ont pris des noms divers : Amis des schizophrènes, Association des parents et amis du malade mental, Amis de la santé mentale, etc. Il sont nés en général de l'initiative de parents, souvent avec le concours de certains organismes bénévoles locaux ou d'associations telle que l'Association canadienne pour la santé mentale. Plusieurs de ces groupes ont aussi décidé de se regrouper sous forme de fédération ou d'association provinciale.

Nous allons voir comment est né un tel groupe, au tout début des années quatre-vingt, grâce à l'initiative de deux mères, Anne X. et Mary Y.

Après la première hospitalisation de son fils, diagnostiqué schizophrène à l'âge de 18 ans, Anne se sent désemparée et commence à chercher aide et information. Elle se voit très ignorante, particulièrement des comportements à adopter devant la maladie et les crises de son fils. Elle entend parler d'un groupe de parents et amis de malades mentaux dans sa ville. Elle téléphone, espérant pouvoir parler à un parent. Au bout du fil, la personne qui répond n'est malheureusement qu'une intermédiaire, qui demande à Anne de laisser son numéro de téléphone afin qu'on la rappelle chez elle. Anne ne veut cependant pas prendre le risque que ce soit son fils qui réponde. Tout en sachant que le groupe se réunit à certaines dates, elle hésite.

Finalement, quelques mois plus tard, par l'entremise du Service bénévole de sa communauté, Anne rencontre Mary, mère comme elle d'un enfant atteint de maladie mentale. Le Service bénévole est prêt à les aider à mettre sur pied un groupe d'entraide destiné aux parents et amis d'handicapés mentaux. Au début, les deux femmes songent à s'affilier au groupe de parents qui existe déjà, dans un autre quartier de la ville, mais finissent par y renoncer. Elles savent qu'elles peuvent compter sur l'appui du Service bénévole local, qui a déjà collaboré à la formation d'un groupe d'entraide en santé physique. De plus, elles peuvent compter sur une aide matérielle précieuse : un numéro de téléphone avec quelqu'un pour prendre les appels, un local gratuit et l'utilisation de la photocopieuse.

Une réunion est alors organisée, après parution d'une annonce dans les journaux invitant les intéressés. Deux bonnes douzaines de personnes viennent à cette première réunion, des parents concernés surtout, mais aussi un psychiatre et une infirmière de l'hôpital local. Les participants se disent isolés et démunis, et expriment leur besoin d'information et de services. Deux des principaux objectifs, qui orienteront le groupe au cours des années, apparaissent clairement dès cette première réunion. Le premier vise à offrir une entraide aux parents et amis du malade mental, par le partage et la discussion de leurs difficultés, et par la mise au courant des ressources communautaires offertes. Le second objectif consiste à promouvoir de meilleures conditions communautaires et à créer certains services.

On constate que le seul département psychiatrique de l'hôpital local ne peut répondre aux besoins croissants d'une population qui a fortement augmenté, tandis que les effectifs professionnels sont restés les mêmes. Le désir de se regrouper et de s'entraider est aiguisé par le mécontentement dû au manque de ressources locales, ou à l'exclusion des parents du processus thérapeutique.

Un conseil d'administration de douze personnes est constitué. Il est composé de neuf parents, de la directrice du Service bénévole et de deux bénévoles désirant oeuvrer pour la santé mentale. Rapidement, le conseil d'administration s'organise et se structure, met au point ses règlements, obtient ses lettres patentes comme organisme à but non lucratif et réalise un petit dépliant précisant les objectifs et le programme d'activités du groupe. Chacun a une responsabilité : communication avec les médias, réponse au téléphone, tenue de la liste des membres, secrétariat, etc.

Dès le départ, le groupe tient à se montrer très organisé, aspect important aux yeux des deux dirigeantes, Anne et Mary, qui veulent ainsi augmenter les chances du groupe d'être entendu.

Le groupe offre une rencontre ouverte aux parents et amis, un soir par mois. À ces rencontres assistent généralement un animateur ou un conférencier qui peut être un professionnel des services de santé ou psycho-sociaux, un avocat ou un représentant de certains organismes communautaires ayant des préoccupations semblables. Parfois, ce sont des membres du groupe qui se chargent de l'animation. Chaque rencontre est suivie d'une collation, occasion pour les nouveaux comme pour les anciens de mieux se connaître, et de poursuivre le partage de certaines expériences personnelles.

Le conseil d'administration se réunit, pour sa part, une fois par mois. C'est à ce moment que se discutent l'organisation et les stratégies de revendications du groupe. D'autre part, certains parents du groupe sont aussi membres des conseils d'administration d'autres organismes communautaires; ils ont ainsi la possibilité de contribuer à la mise en oeuvre de plusieurs services communautaires destinés aux clients des services psychiatriques, de même qu'à la création d'un regroupement provincial des groupes de parents et amis du malade mental. Il est intéressant de noter que quelques parents,

membres du conseil d'administration, ont indiqué que ce qui les a le plus aidés ce sont les tâches assumées au conseil; peut-être était-ce aussi un moyen de canaliser leurs énergies et leur mécontentement.

Les réunions mensuelles apportent manifestement des informations utiles et un soutien précieux aux participants. Le groupe s'efforce d'aider les nouveaux membres à se sentir à l'aise de venir aux rencontres, sans sentiment de culpabilité. Il y a un désir marqué de savoir tout ce qu'il est possible de faire pour éviter la détérioration du malade et de réduire les effets négatifs sur le reste de la famille. Certains ne viennent qu'une fois et ne reviennent plus. Peut-être sont-ils découragés de voir que le malade ne semble pas «guérir»? Pour d'autres, le groupe devient rapidement un lieu privilégié de rencontres, et pour rien au monde ils ne manqueraient les réunions mensuelles. Tel a été le cas de ce couple âgé, qui vivait depuis des années avec son fils schizophrène devenu adulte, mais qui n'avait jamais eu la chance de partager avec d'autres ses difficultés. La mère, décédée récemment, avait découvert tardivement ce soutien. Elle se sentait tellement redevable au groupe que, pendant longtemps, elle s'offrit pour téléphoner à tous les membres avant les réunions. Son mari veuf continue à venir à chacune des réunions mensuelles, et celles-ci sont devenues pour lui un peu comme des réunions de famille. En outre, il téléphonera à l'occasion à certains membres du groupe pour leur faire part d'un événement notable de sa vie.

Le groupe a permis à plusieurs de nouer de nouvelles amitiés, fondées sur le partage et le respect. «On se sent plus à l'aise entre nous que dans notre famille ou avec des amis d'enfance», déclare Anne, la co-fondatrice du groupe. «Pour moi, un tel groupe m'informe, me renforce et me permet d'aider les autres», dit-elle.

En quelques années, ne disposant que de moyens très limités (quelques petits dons), ce groupe a réussi plusieurs réalisations concernant la double mission qu'il s'était donnée dès le début :

- fournir, grâce à des réunions mensuelles, des renseignements et des occasions d'entraide aux membres de la communauté locale interessés;

- contribuer à la création de nouveaux services dans la collectivité locale et, pour une part, à l'élaboration d'une politique provinciale de santé mentale.

Actuellement, le groupe espère obtenir une subvention lui permettant d'ouvrir une permanence à mi-temps.

# 3

## *Caractéristiques de l'entraide*

Dans ce chapitre, sans entrer dans le détail des activités d'entraide des groupes d'entraide, nous dégagerons les points que ces groupes si divers ont en commun, répondant ainsi à plusieurs grandes questions. Tout d'abord, nous nous demanderons s'il existe des caractéristiques communes à ceux et celles qui deviennent membres de ces groupes ou les créent. Nous verrons que l'expérience de la souffrance, celle de se sentir victime, est un dénominateur commun de tous les groupes.

Puis nous chercherons à identifier ce qui explique l'atmosphère d'entraide. Quelles sont les conditions nécessaires au déclenchement de l'entraide? Quels sont les facteurs qui la favorisent? Quelles sont les caractéristiques qui permettent à l'entraide de satisfaire aussi bien les nouveaux membres que les membres plus anciens?

Nous verrons alors le rôle du vécu commun, et le sentiment d'égalité qui règne entre les membres. L'aspect bénévole de l'entraide sera précisé.

La notion d'entraidant sera examinée ensuite, puis nous déboucherons sur une définition du «groupe d'entraide».

## *L'entraide dans les groupes d'entraide*

Une première question se pose naturellement. Quelle est la nature exacte de l'entraide qui se pratique dans les groupes que l'on appelle «groupes d'entraide»? Les chercheurs qui ont observé et étudié le fonctionnement de ces groupes ont mis en lumière un ensemble de caractéristiques touchant les activités et les processus d'aide qui s'y déroulent. Les résultats de ces recherches varient beaucoup selon les groupes observés. Une synthèse, indiquant les différents mécanismes d'entraide utilisés dans les groupes, et leur efficacité, fera l'objet du chapitre sept.

Quelles sont les conditions préalables à la pratique de l'entraide dans les groupes d'entraide? Pour répondre, on décrira le contexte commun à tous ces groupes, puis on proposera trois grandes caractéristiques propres aux membres des groupes et à leurs activités d'entraide.

L'entraide dans les groupes peut prendre deux grandes formes, personnelle et collective. Ces deux formes apparaîtront mieux si l'on envisage diverses situations d'entraide.

L'entraide consiste à s'aider mutuellement : elle peut donc être définie comme une forme d'aide. L'aide, c'est avant tout l'action d'une personne en faveur d'une autre, action consistant à joindre ses efforts à ceux de l'autre. L'entraide, phénomène mutuel, profite donc à au moins deux personnes à la fois.

L'entraide peut évoquer différentes images. Image, tout d'abord, de l'élan de solidarité qui peut pousser certaines personnes, certains groupes ou certains peuples, à s'entraider à l'occasion de catastrophes naturelles — inondation, tremblement de terre, raz-de-marée, sécheresse, famine ou incendie. Une autre image est celle de la collaboration entre les humains pour la réalisation de projets nécessaires à leur évolution et à la survie de l'espèce. Ces formes d'entraide et leur évolution à travers les âges, dans différentes sociétés et cultures, ont été fort bien décrites par Kropotkin, dans son ouvrage «L'entraide : un facteur d'évolution», publié pour la première fois en 1902.[1]

Dans ce traité, Kropotkin parle principalement de l'entraide comme phénomène collectif. Il y décrit d'abord l'entraide et la coopération chez les animaux, et le rôle que celle-ci joue pour la survie et le progrès des espèces, s'appuyant sur les travaux de plusieurs zoologistes et sur ses propres observations et travaux en Sibérie. Puis il expose les multiples formes qu'a pu prendre l'entraide dans les sociétés primitives, dans la cité du Moyen Age, et à la fin du dix-neuvième siècle. Ayant vécu dans la Russie des tsars, Kropotkin a été marqué par les souffrances, la misère, les abus auxquels étaient soumis nombre de ses concitoyens. Prince russe d'origine, il devient révolutionnaire, considérant que l'état centralisateur a étouffé bien des aspirations du peuple et détruit toutes sortes de formes d'associations fondées sur la coopération et l'entraide. Il considère l'entraide comme un instinct dont le rôle est plus important pour le progrès et la survie de l'humanité que la lutte mutuelle, à laquelle il reconnaît par contre un rôle important pour l'évolution des espèces.

Dans ses exemples, Kropotkin illustre davantage l'aspect collectif que l'aspect personnel de l'entraide. Il s'intéresse aux activités de divers groupes, ces activités consistant à mener une action ou à réaliser un projet en commun dans le partage des tâches. Ce que l'on peut appeller l'*entraide collective*.

Une autre forme est l'*entraide personnelle*, qui ne suppose a priori aucun projet commun de nature collective, et se pratique avant tout de personne à personne. L'entraide personnelle dans les groupes est d'abord centrée sur les difficultés de comportements, d'émotions, ou d'attitudes qu'éprouve une personne. Cette entraide personnelle peut être le fruit d'échanges entre deux membres ou entre un membre et le reste du groupe. C'est souvent une aide psychologique qui fournit un soutien moral par la mise en commun d'expériences et d'informations, et par la discussion.

L'entraide collective peut prendre différents aspects à l'intérieur des groupes d'entraide. Il peut s'agir de projets ou activités de nature sociale (par exemple l'organisation de soirées de danse dans un groupe de parents seuls), ou de l'organisation même des activités et réunions du groupe. Ou bien ce sont des activités visant certains

changements sociaux, notamment l'amélioration ou la création de services.

L'entraide qui se pratique dans les groupes comporte donc, dans la majorité des cas, des activités d'entraide collective et personnelle. Cependant, c'est l'entraide personnelle qui fait la spécificité des groupes d'entraide et constitue leur activité primordiale.

L'entraide collective et l'entraide personnelle sont sans doute vieilles comme le monde. La nouveauté, par contre, ce sont ces nombreuses formes d'entraide personnelle de groupe qui, conçues pour répondre à divers problèmes spécifiques, ont donné naissance à toutes sortes de groupes d'entraide au cours des cinquante dernières années. En Amérique de Nord en effet, l'essor des groupes d'entraide remonte environ à 1935, avec la création des Alcooliques Anonymes suivie, deux ans plus tard, par la création du groupe Rétablissement ("Recovery") pour ex-malades mentaux.

Dans la suite de ce chapitre, lorsque nous parlons du contexte et des caractéristiques de l'entraide, nous évoquons l'entraide, collective ou personnelle, qui se manifeste dans les groupes, l'accent étant mis sur la relation personnelle.

## *La souffrance, contexte de l'entraide*

Le contexte de l'entraide dont nous parlons ici correspond aux diverses situations où l'on fait face à des difficultés graves, à une crise ou un bouleversement de notre vie. Le commun dénominateur de ces situations est la souffrance qui, consciente ou inconsciente, apparaît comme une condition nécessaire au déclenchement de l'entraide.

C'est la souffrance que l'on retrouve au cours des différentes phases de l'existence : mort d'un être cher, maladie, accidents; vieillesse, incapacité et handicaps; séparation de ce que l'on aime; ou, de façon plus générale, non-satisfaction de certains de nos besoins fondamentaux, en particulier les besoins de sécurité, d'amour, d'appartenance et d'estime de soi.

Associé à la souffrance, le sentiment d'être victime pousse également à l'entraide. Il y a différentes façons de se percevoir comme

victime. Ainsi, on peut se considérer victime de la destinée, ce qui peut entraîner une attitude passive. Ou encore, se considérer *victime de soi, victime des autres, victime de l'ignorance*. Selon l'importance relative accordée à ces trois sources de souffrance — soi, les autres, l'ignorance — les groupes d'entraide attribuent un poids plus ou moins grand aux activités orientées vers le changement personnel, le changement social, ou l'acquisition de connaissances.

Devant la souffrance, on se sent victime et, souvent aussi, isolé, rejeté ou exclu. On comprend alors l'importance de l'entraide personnelle et de l'appartenance à un groupe où l'on se sait accepté et compris et, de ce fait, tiré de son isolement.

Lorsque nous parlons de souffrance, il s'agit soit de douleur morale soit de douleur physique. De fait, la distinction entre douleur morale et douleur physique est difficile à établir dans bien des cas, et les deux sont souvent intimement liées, l'état physique influant sur l'état psychologique, et vice-versa. Ainsi, certaines difficultés émotives provenant de l'insécurité, du manque d'affection ou de l'isolement, peuvent occasionner, favoriser, ou aggraver certains troubles qui se manifestent dans notre corps sous forme de maladies que l'on appelle justement psychosomatiques. Inversement, la maladie de nature physique entraînera souvent des souffrances morales, correspondant par exemple aux diverses craintes ou peurs qui lui sont associées.

C'est avant tout aux souffrances de nature morale et aux comportements associés que s'adressent l'entraide et les groupes d'entraide. L'entraide a donc un rôle particulier à jouer pour l'amélioration de la santé mentale. Cependant, un certain nombre de groupes d'entraide pour maladies chroniques, tel le groupe OSTOP, s'adressent en priorité aux questions touchant la santé physique, sans négliger toutefois les comportements et l'incidence de la maladie sur les relations sociales. De fait, pour un grand nombre de maladies chroniques, les attitudes et comportements devant la maladie jouent un rôle fondamental, permettant d'éviter les détériorations et de maintenir la santé. Les groupes d'entraide pour personnes atteintes de certaines maladies chroniques apportent un

soutien appréciable, tant pour le maintien que pour la promotion de la santé.

L'entraide peut se manifester en dehors de situations de souffrance, par exemple dans des associations ou clubs de loisirs, des coopératives à vocation économique, ou dans toutes sortes de groupes bénévoles. De tels groupes ne peuvent être qualifiés de groupes d'entraide si la souffrance n'entre pas en ligne de compte, souffrance qui est à la base de l'entraide dont nous parlons ici.

Cependant, dans certaines situations, la souffrance n'est pas toujours explicite ou consciente. En effet, on a souvent du mal à reconnaître que l'on souffre, que l'on a de la douleur. Manifester sa souffrance, ne serait-ce qu'en laissant aller quelques larmes, est souvent perçu socialement comme un acte de faiblesse, particulièrement chez les hommes. Pourtant, la souffrance est bien là.

L'entraide considérée ici vise donc à éliminer ou réduire la souffrance. Voyons maintenant quelles sont les caractéristiques essentielles de cette entraide qui se pratique dans les groupes d'entraide.

## *Les trois caractéristiques de l'entraide*

Les trois caractéristiques indiquées ci-après constituent les trois facteurs nécessaires à la pratique de l'entraide à l'intérieur d'un groupe. Elles jouent chacune un rôle clé pour le démarrage et pour la poursuite des diverses activités d'entraide du groupe.

La première caractéristique est le vécu commun entre les deux personnes et la résonance qui s'établit. La seconde est la gratuité et la liberté de la démarche personnelle. La troisième caractéristique, est la capacité des «entraidants» de s'accepter en tant qu'êtres égaux.

Pour comprendre plus aisément ces caractéristiques, on pourra se reporter aux expériences d'entraide personnelle que la plupart d'entre nous avons déjà vécues, avec un ami ou une amie d'école, un frère ou une soeur, ou une autre personne, à l'occasion d'un bouleversement.

### *Vécu commun et résonance*

Le vécu commun dont nous parlons ici porte avant tout sur la nature et l'expérience de certaines souffrances. Ainsi il peut s'agir de deux personnes ayant connu ou connaissant des difficultés analogues d'alcoolisme, ou de maladie chronique comme l'ostéoporose, et dont les modes d'existence se trouvent affectés de diverses façons.

Ce qui déclenche l'entraide, ce n'est pas seulement le fait d'avoir un vécu commun de souffrance, mais c'est aussi de ressentir des émotions semblables par rapport à ce vécu commun. C'est le fait de ressentir des émotions semblables à celles de l'autre que l'on appelle *résonance*. Le nouveau membre d'un groupe d'entraide, qui fera l'expérience d'une résonance avec un ancien membre, tendra éventuellement à s'identifier à ce vétéran. Cette identification est un facteur d'aide important, permettant par exemple de diminuer le sentiment d'isolement, de faire face à certaines peurs, et de reprendre confiance en soi.

Ce vécu commun et la résonance qui lui est associée constituent sans doute le facteur déclenchant le plus puissant de l'entraide. C'est aussi ce phénomène de résonance qui permet de vibrer à la douleur de l'autre, et de témoigner certains sentiments de compassion.

La résonance entre deux personnes évolue avec la pratique de l'entraide. Ainsi, une résonance initiale peut se manifester simplement lorsque deux personnes découvrent qu'elles sont atteintes toutes deux d'une même maladie rare. Au fur et à mesure que ces deux personnes apprendront à se connaître, elles pourront découvrir d'autres points communs qui alimenteront la résonance initiale : émotions négatives de colère ou de révolte, mais aussi sentiments positifs ou projets semblables que ces personnes désirent réaliser pour surmonter leur souffrance.

Par ailleurs, en plus de la douleur commune et de ses nombreuses manifestations ou conséquences possibles, d'autres aspects peuvent contribuer à la résonance entre deux êtres : le moment ou les circonstances de la première rencontre, la personnalité de chacun

(similitudes et complémentarités), les valeurs, la profession, ou les affinités intellectuelles, culturelles ou spirituelles.

Si le vécu commun peut amener initialement une résonance qui déclenchera l'entraide, c'est la pratique du partage de ce vécu et de son évolution qui alimentera un prolongement de la résonance, facilitant ainsi la poursuite de l'entraide. Toutefois, même un vécu commun très accentué n'entraîne pas nécessairement de résonance; tel est le cas de deux personnes qui se trouveront en situation de concurrence ou d'antagonisme marqué, convoitant par exemple chacune le même poste ou le même titre.

Dans l'entraide personnelle entre deux personnes, fréquemment l'une d'elles exprime sa douleur ou des difficultés particulières dans la crise qu'elle traverse, tandis que l'autre l'écoute avec une attitude compatissante. Cette *compassion*, autrement dit l'aptitude à souffrir avec l'autre, paraît fondée sur une résonance d'autant plus naturelle chez l'entraidant que celui-ci a déjà connu antérieurement des difficultés ou des douleurs analogues. La compassion est une ouverture à l'autre, par la résonance à sa souffrance; l'entraide se manifestera alors par des propos, des attitudes et des comportements, fondés sur cette résonance.

## *Action gratuite et libre*

L'entraide est une forme d'aide *bénévole*, c'est-à-dire gratuite et libre. Celui qui, à un moment donné, en pratiquant l'entraide, fournit une assistance ou de l'aide à une personne dans le besoin, ne s'attend à aucune rémunération. Il ne s'attend pas non plus, habituellement, à une compensation directe de la part de l'autre, même s'il en retire certains avantages personnels, comme une meilleure compréhension, ou une plus grande estime de soi.

Cette notion de gratuité demande quelques explications. Fréquemment, dans les groupes d'entraide, comme cela arrive aussi dans la vie courante, une personne donnera de l'aide ou un service à un autre membre du groupe sans la moindre attente de retour. En revanche, il y a souvent espoir de retour, même si cette réciprocité n'est pas attendue pour l'immédiat ou directement (de la part de la personne qu'on a aidée). En cela, l'entraide dans les groupes ressem-

ble à l'entraide dans certaines familles : si on a aidé son frère ou sa soeur dans le besoin, on s'attend, en cas de difficulté personnelle, à recevoir à son tour de l'aide d'un membre de la famille, mais pas nécessairement de celui ou celle qu'on a déjà aidé.

La gratuité suppose en outre que l'aide professionnelle rémunérée est exclue de l'entraide, à l'intérieur d'un groupe. Cependant, certains groupes d'entraide décident de recourir à un spécialiste, lequel, dans ce cas, peut être rémunéré pour ses services au groupe. De nombreux professionnels de la santé et des services psychosociaux ont, par ailleurs, participé à la création de groupes d'entraide ou ont fourni des services de consultation à ces groupes, dans le cadre de leurs activités professionnelles rémunérées par leurs établissements ou organismes respectifs (centres locaux de services sociaux ou communautaires, hôpitaux, etc.). La collaboration des professionnels demeure une question délicate, car rares sont encore les spécialistes capables de bien respecter le mode de fonctionnement des groupes d'entraide, tellement étranger à toute leur formation.

L'entraide est une action exercée librement; autrement dit, elle n'est pas prescrite ni exigée par une autorité ou par des lois, et elle n'est pas non plus contrôlée par des organismes ou établissements autres que le groupe d'entraide lui-même.

Bref, l'entraide est une activité bénévole, mais comme tout organisme bénévole, un groupe d'entraide peut, à l'occasion, et s'il en trouve les moyens, bénéficier des services rémunérés de certains spécialistes, pour des tâches définies. Chaque groupe doit alors s'assurer que son autonomie est bien préservée, et que les activités d'entraide n'en sont pas affectées de façon préjudiciable.

Dernier point à mentionner : la souplesse de l'aide bénévole. En effet, même si les horaires des réunions sont fixés à l'avance, l'aide que se procurent les membres en dehors du groupe peut être disponible à tout moment, ce qui est précieux durant les moments de crise.

## *Égalité*

L'égalité, troisième grande caractéristique de l'entraide, est difficile à cerner. C'est à la fois une attitude et un comportement de l'un envers l'autre, devant les manifestations et les conséquences d'une

situation de souffrance. L'égalité consiste à s'accepter et à se comporter comme des égaux, en sachant mettre de côté ses différences, considérées généralement comme superficielles et non pertinentes à la situation.

Les membres de nombreux groupes d'entraide ont bien reconnu et compris l'importance de l'égalité. Ils savent que l'aide fournie par l'entraide tire toute sa force du sentiment d'égalité qu'éprouve l'aidant à l'égard de l'aidé et réciproquement.

C'est avant tout la souffrance ou la crise qui contribue à susciter ce sentiment d'égalité. Deux personnes qui connaissent un bouleversement analogue dans leur vie, ont tendance à se rapprocher sur un plan égalitaire, par delà les différences possibles. Le sentiment et les comportements d'égalité sont renforcés ou amplifiés par la pratique de l'entraide, et les résonances qui l'accompagnent.

Le vécu commun n'entraîne pas de soi un sentiment d'égalité; de même, un vécu commun et une résonance entre deux personnes n'entraînent pas nécessairement un sentiment d'égalité. En effet, la résonance, qui pouvait avoir été initialement fondée sur diverses similitudes entre deux personnes, peut prendre l'allure d'une complémentarité, comme celle que l'on peut retrouver dans la relation maître/élève où se développent des attitudes et sentiments de supériorité et d'infériorité, opposés à la notion d'égalité. De tels risques ont bien été reconnus par divers groupes d'entraide, en particulier les Alcooliques Anonymes et les groupes qui s'inspirent de principes analogues. Pour pallier ces risques, un ensemble de principes ont été définis, afin que soient évitées les relations de dépendance entre certains membres, particulièrement entre un entraidant, qui joue le rôle de parrain, et un nouveau membre.

Un autre aspect à préciser est la difficulté que peut éprouver le nouveau membre d'un groupe d'entraide à ressentir cette égalité à l'égard des autres membres. Celui-ci se sent souvent isolé, coupable, éprouvant toutes sortes de réactions et émotions négatives, ce qui l'amène à faire l'expérience du sentiment d'infériorité. Le membre plus ancien, plus exercé à surmonter les difficultés, est davantage à même d'accepter le nouveau membre comme un égal. Ainsi, à ses débuts dans un groupe, le nouveau a plus conscience de recevoir de

l'aide de certains anciens que de vivre une relation d'égalité et d'entraide. Tant qu'il n'a pas eu l'occasion de se rendre compte que lui-même pouvait aussi aider, il lui est difficile de se sentir sur un pied d'égalité avec les autres.

Ne nous leurrons pas cependant; les membres de groupes d'entraide ne font pas toujours preuve de cette belle attitude d'égalité. L'expérience de l'entraide entraîne ce sentiment de solidarité, de fraternité, ou d'égalité, mais ces sentiments sont souvent mis en échec par la vie courante, ou simplement par les décisions ou les tâches d'organisation du groupe lui-même. La pratique répétée de l'entraide personnelle aide cependant à retrouver ce sentiment de solidarité et d'égalité.

## *L'entraidant*

Ce qui précède illustre un phénomène important de la dynamique, et de l'effet de boule de neige des groupes d'entraide. Au début, un nouveau membre reçoit du soutien de la part de certains membres du groupe. Puis il découvre sa capacité d'aider, et le sentiment d'égalité par rapport aux autres membres. Dans la poursuite de sa participation au groupe, il pourra alors jouer le rôle d'«entraidant», de celui qui, conscient de ses capacités et besoins personnels, de même que de ceux des autres, sait à la fois recevoir et donner une aide. L'entraidant, durant sa pratique de l'entraide, est capable d'accepter celui qu'il aide comme un véritable égal; il ne ressent ou ne manifeste aucun sentiment de supériorité ou d'infériorité. Ce sont en général les anciens membres, ou vétérans, qui jouent le rôle d'entraidants dans un groupe d'entraide.

La notion d'entraidant nous permet d'indiquer maintenant la manifestation la plus fondamentale de l'entraide, le génie de l'entraide: c'est que l'entraidant donne *en même temps* qu'il reçoit de l'aide. Nous avons l'habitude, dans le quotidien, de considérer une personne qui donne, l'*aidant*, l'autre recevant, l'*aidé*. Le génie de l'entraide, c'est qu'une seule et même personne, l'entraidant, peut faire les deux à la fois. Nous expliquons ce phénomène dans le

prochain chapitre, en renvoyant à une théorie de la motivation humaine.

## *Définition des groupes d'entraide*

En se reportant aux caractéristiques définies précédemment, on peut donner la définition suivante des groupes d'entraide :

> *Les groupes d'entraide sont de petits groupes autonomes et ouverts qui se réunissent régulièrement. Victimes d'une crise ou d'un bouleversement commun dans leur existence, les membres de ces groupes partagent un vécu commun de souffrance et un sentiment d'égalité. Leur activité primordiale est l'entraide personnelle qui prend souvent forme de soutien moral, par le partage d'expériences et d'information, et par la discussion. Souvent aussi les membres ont des activités orientées vers les changements sociaux. Leur activité est bénévole, autrement dit gratuite et libre.*

La définition proposée est conforme aux définitions d'autres auteurs[2] ou à celle du récent réseau nord-américain des Centres d'entraide. Elle ajoute cependant trois précisions. La première, c'est que l'entraide personnelle est considérée comme activité primordiale des groupes. Les deux autres, essentielles au processus d'entraide, sont le vécu commun de souffrance et le sentiment d'égalité. Clarifions deux autres aspects.

Le fait qu'un groupe d'entraide soit ouvert signifie simplement qu'il est a priori prêt à accepter de nouveaux membres. Comme il s'agit de groupes de petite taille, souvent de l'ordre d'une douzaine ou d'une vingtaine de personnes, certains groupes sont amenés à essaimer, en contribuant à la création de nouveaux groupes analogues. Dans plusieurs cas, les groupes ont des réunions ouvertes, auxquelles n'importe qui peut assister, et des réunions fermées, réservées à ceux qui sont déjà familiers avec le fonctionnement du groupe.

Enfin, certains groupes d'entraide consacrent la quasi-totalité de leurs activités à l'entraide personnelle, tandis que d'autres cherchent en outre à réaliser des projets de changements sociaux. Les mem-

bres militent alors pour l'amélioration ou la création de certains programmes ou politiques, ou pour défendre le point de vue des consommateurs. Dans ce dernier cas, il se peut qu'un groupe, au cours de son évolution, finisse par se limiter à des actions ou revendications sociales. Il devient alors un groupe de pression, voire un groupe politique, et ne sera plus considéré comme groupe d'entraide, selon la définition.

La définition ci-dessus pourra paraître incomplète à certains, dans la mesure où elle n'inclut pas des aspects importants du fonctionnement de nombreux groupes, tel le parrainage. La raison est que nous avons voulu nous restreindre aux caractéristiques communes à *tous* les groupes d'entraide.

Derrière la sobriété de la définition, on ne perdra jamais de vue l'extraordinaire chaleur humaine des groupes. Comme nous l'ont montré les exemples du chapitre 2, le groupe constitue souvent une sorte de nouvelle famille. Il y a, entre les entraidants, toutes sortes de contacts, en plus de ceux qui ont lieu durant les réunions. On ne s'appelle pas uniquement en cas de crise, pour recevoir du soutien; mais on se télépbone simplement pour se communiquer quelques bonnes nouvelles, pour bavarder; on s'invite aussi les uns chez les autres, comme en famille ou entre amis.

## *Références*

1. Kropotkin, P., *Mutual Aid: A Factor of Evolution*, New York University Press, New York, 1972.

2. Katz, A.H. et Bender E.I., *The Strength in Us: Self-Help Groups in the Modern World*, New Viewpoints, Franklin Watts, New York, 1976.

# 4

## *Motivation et dynamique de l'entraide*

Dans ce chapitre, plus théorique, on approfondit la notion d'entraide personnelle et sa pratique dans les groupes d'entraide.

Les manifestations de l'entraide décrites ici peuvent être considérées comme des caractéristiques, ou des conséquences, de la pratique de l'entraide, tandis que les caractéristiques exposées au chapitre précédent représentaient des conditions préalables à l'entraide. Et pour comprendre et apprécier pleinement la nature de ces manifestations, le mieux placé est encore celui ou celle qui est membre d'un groupe d'entraide.

La hiérarchie des besoins humains établie par Maslow fournit un modèle expliquant la motivation à l'entraide et précise les forces qui attirent le nouveau comme l'ancien membre, les incitant à l'entraide.

Dans le dernier paragraphe de ce chapitre, on étend le schéma précédent fondé sur une théorie de la motivation humaine, en décrivant les forces de la souffrance qui poussent à la pratique de l'entraide. On a là un schéma explicatif de la dynamique de l'entraide et de ses effets d'entraînement, qui ont contribué à la croissance considérable de plusieurs réseaux de groupes d'entraide.

## *Manifestations de l'entraide personnelle*

Deux des manifestations de l'entraide personnelle précisées ci-après ont été mentionnées dans le chapitre précédent : l'autonomie et le génie de l'entraide. Nous introduisons par ailleurs la notion d'entraide *symétrique* et d'entraide *asymétrique*, qui permet de mieux comprendre la nature exacte de l'entraide entre deux personnes.

Même si nous nous référons avant tout à l'entraide personnelle qui se pratique dans les groupes, les manifestations indiquées s'appliquent aussi à l'entraide de personne à personne qui a lieu en dehors des groupes, par exemple entre amis. D'autre part, il est une forme importante de l'entraide, celle que l'on constate entre un membre et l'ensemble du groupe, et dont les effets ajoutent une autre dimension à l'entraide. Tel est le cas d'un membre qui fait un témoignage courageux sur sa vie devant l'ensemble du groupe et s'attire des applaudissements d'estime et de reconnaissance de la part des autres.

### *Entraide symétrique et asymétrique*

L'entraide peut se manifester sous forme d'activité symétrique ou asymétrique. On dira qu'une activité d'entraide entre deux personnes est *symétrique* si chacune d'elles a donné et reçu une aide comparable, la rencontre ayant porté également sur les difficultés des deux. Dans ce cas chacun, tour à tour, écoute et apporte du mieux possible, son soutien à l'autre.

Inversement, une activité d'entraide est dite *asymétrique* si l'échange qui a lieu entre deux personnes est centré seulement sur les difficultés de l'une — la personne aidée — l'autre jouant le rôle d'aidant ou, plus précisément, d'entraidant.

La notion d'asymétrie permet de bien comprendre que l'entraide n'est pas toujours également réciproque. Par contre, l'entraide implique toujours une réciprocité importante; en effet, si la personne aidée peut satisfaire certains besoins fondamentaux personnels, le fait même d'aider permet à l'aidant de satisfaire, lui aussi, ses propres besoins fondamentaux. C'est ce phénomène, appelé le génie de l'entraide, dont nous reparlons plus loin.

## *Entraide et autonomie*

La pratique de l'entraide personnelle favorise un développement autonome aussi bien chez l'aidé que chez l'aidant. L'entraide d'un ancien, qui est passé par les mêmes difficultés, a réussi à les surmonter et à sortir victorieux de l'épreuve, et fait part de ses erreurs, de ses faiblesses et de ses succès, cette entraide inspire à se prendre en charge, à trouver ou retrouver une autonomie perdue. Tel est bien le cas de Lindy, dont nous avons raconté l'histoire au second chapitre, et qui a su inspirer bien des membres du groupe OSTOP qu'elle a fondé.

De plus, se sentant accepté comme égal par l'aidant, l'aidé sera fortement motivé à développer son autonomie. En effet, la relation d'égalité qui s'établit élimine des relations du type supérieur/inférieur, connaissant/ignorant ou dominant/dominé, qui tendraient à créer de la dépendance. Les groupes d'entraide se sont d'ailleurs donné des moyens d'éviter de tels risques. Chez les Alcooliques Anonymes, les anciens membres font régulièrement part, lors de leurs témoignages, aussi bien des progrès et des bienfaits qu'ils connaissent dans leur nouvelle sobriété, que des échecs, des chutes et des rechutes qu'ils ont connus. De tels témoignages, lorsqu'ils sont entendus par un nouveau membre qui vient juste de connaître une rechute, redonnent l'espoir et sont la preuve que l'espoir est réaliste, l'autre ayant déjà chuté et rechuté. En revanche, conscient d'un certain rôle de modèle qu'il peut jouer en tant que personne aidante, l'entraidant se sent d'autant plus incité à croître en autonomie.

Il est vrai que, dans l'entraide, comme d'ailleurs dans d'autres formes d'aide, l'aidé peut, à certains moments, et de façon temporaire, s'en remettre aux suggestions d'un autre, à qui il a décidé de faire confiance. Mais, à long terme, tout entraidant digne de ce nom favorisera le développement de l'autonomie de l'aidé. Ce fait est bien illustré dans la seconde histoire du second chapitre où Christian parle de Gilles, un nouveau membre AA qui avait reçu beaucoup de soutien et d'écoute de la part des membres de son groupe, et auquel il a fallu dire un jour : «Gilles, va falloir que t'apprennes à marcher tout seul.»

## *Le génie de l'entraide : donner et recevoir en même temps*

Ce phénomène que nous appelons génie de l'entraide est au coeur de l'entraide. Décrit et expliqué de diverses façons selon les auteurs, il a déjà été identifié dans les écrits des Alcooliques Anonymes il y a plus d'une trentaine d'années;[1] en outre, un auteur états-unien, Riessman, pionnier de l'entraide, l'a baptisé «principe de la thérapie par l'aide», c'est-à-dire que l'on s'aide en aidant les autres, ou que l'aide offerte aux autres est thérapeutique.[2]

Ce principe — s'aider en aidant — présente certaines analogies avec l'expérience que connaissent bien des enseignants : c'est en enseignant que l'on apprend, ou du moins que l'on renforce ses apprentissages. Principe général étonnant pour qui n'y a jamais prêté attention, ou qui n'en a jamais fait l'expérience, il s'applique, en partie aussi, à l'aide professionnelle et à l'aide bénévole, autre que l'entraide. Mais il a beaucoup plus d'ampleur dans le cas de l'entraide à cause des diverses caractéristiques de celle-ci, particulièrement le vécu commun, la résonance et l'égalité.

Ce génie de l'entraide peut être défini en rapport à la théorie de la motivation humaine de Maslow, qui propose une hiérarchie des besoins humains fondamentaux.[3] L'entraidant, en même temps qu'il aide quelqu'un, satisfait plusieurs de ses besoins humains fondamentaux, tels les besoins d'estime de soi, les besoins d'appartenance, d'affection et d'acceptation, et les besoins de sécurité. Dans la mesure où satisfaire certains de ses propres besoins fondamentaux est bien une façon de s'aider, on comprend que le génie de l'entraide consiste à «s'aider en aidant les autres». Le fait que l'on retire souvent de grandes satisfactions de l'aide qu'on apporte aux autres est d'ailleurs bien connu des bénévoles et des thérapeutes.

Le génie de l'entraide se manifeste particulièrement dans les groupes d'entraide, où les membres ont la chance de pratiquer ou d'apprendre l'art de partager le savoir-faire et la sagesse qu'ils ont acquis, autrement dit, comme l'appellent certains auteurs états-uniens, la «connaissance d'expérience».[4]

Ainsi l'entraidant acquiert souvent une réelle spécialisation dans son domaine de «connaissance d'expérience», et se sent d'autant plus valorisé qu'il peut partager cette connaissance avec d'autres.

## *Motivation humaine et entraide personnelle*

La théorie de la motivation humaine de Maslow constitue une synthèse qui a réussi à intégrer un vaste ensemble de résultats de recherches et d'observations.[5] Cette théorie intègre bien, en particulier, les fruits des diverses recherches en psychanalyse, concernant les motivations conscientes et inconscientes. Il s'agit d'une théorie que l'on peut aborder de façon simple, mais qui devient vite complexe dès que l'on veut pénétrer plus avant dans certaines de ses ramifications.

Nous allons présenter brièvement cette théorie et indiquerons certaines de ses caractéristiques, afin d'illustrer la motivation à l'entraide, et celle de l'entraidant.

### *Les besoins humains fondamentaux*

Maslow propose de classer les besoins humains en cinq grandes catégories, selon un ordre hiérarchique. Certains besoins prédominent, exerçant une force plus grande sur notre comportement; autrement dit, ils nous motivent plus. En effet, si nous faisons face à deux besoins en même temps, il est utile de savoir lequel nous tendrons à satisfaire en premier. D'autre part, lorsque certains besoins primaires sont satisfaits, par exemple la faim, d'autres besoins apparaissent. De même, ces besoins de niveau plus élevé, une fois satisfaits, font en général place à de nouveaux besoins, encore plus élevés et ainsi de suite. Regrouper, en cinq catégories fondamentales, les dizaines ou centaines de besoins ou désirs humains que l'on peut répertorier, en proposant une hiérarchie de prédominance cohérente et compatible avec l'ensemble de nos connaissances sur le comportement humain et la motivation, voilà donc la tâche qu'a réussie Maslow.

Au premier niveau de la hiérarchie se situent les *besoins physiologiques*, par exemple la faim et la soif, qui sont prédominants.

Ainsi, si quelqu'un se trouve dans une situation de privation extrême, sa motivation principale consistera à satisfaire ses besoins physiologiques avant tous les autres. Une personne manquant de nourriture, de sécurité, d'amour, et d'estime se préoccupera avant tout d'obtenir de la nourriture.

Au second niveau viennent les *besoins de sécurité*, qui émergent lorsque les besoins physiologiques sont relativement bien satisfaits. Ils correspondent à un ensemble d'aspects dont la stabilité, la fiabilité, la protection, l'absence de peur, d'anxiété, ou de chaos, le besoin de structure, l'ordre, la loi, les limites, la force du protecteur, etc. Lorsque les besoins de sécurité et de protection ne sont pas satisfaits, tout devient moins important qu'eux, y compris éventuellement les besoins physiologiques qui, dans la mesure où ils sont satisfaits, sont alors sous-estimés.

Au troisième niveau apparaissent, après les besoins physiologiques et de sécurité, les *besoins d'appartenance, d'amour* et *d'affection*. À ce niveau la personne ressentira vivement l'absence d'ami, de compagne ou de compagnon de vie, ou d'enfants. Elle éprouvera un désir puissant de relations d'affection avec les autres et d'une place dans son groupe ou sa famille.

Au quatrième niveau se situent les *besoins d'estime* (estime de soi, et de la part des autres). Il s'agit de deux sous-ensembles de besoins; d'une part le désir de force, d'accomplissement, de compétence, de maîtrise, de confiance dans le monde, d'indépendance et de liberté; d'autre part, le désir de réputation ou de prestige (défini comme le respect ou l'estime de la part des autres).

Enfin, au cinquième niveau vient le *besoin de réalisation de soi*, qui apparaît lorsque les besoins précédents sont suffisamment satisfaits. Ce dernier besoin varie considérablement dans ses manifestations. Il s'agit d'un désir de réaliser au mieux son potentiel, de devenir tout ce que l'on peut devenir, afin d'être en paix avec soi-même.

Maslow note que les besoins de sécurité se manifestent surtout dans les situations critiques ou d'urgence ou les mauvaises situations chroniques. La menace de chaos produira chez la plupart des

humains une régression des besoins supérieurs aux besoins de sécurité qui se mettent à prédominer.

Selon Maslow, la hiérarchie proposée ne doit pas être considérée de façon rigide et elle a ses exceptions. Un besoin n'a pas à être satisfait en totalité pour qu'émerge le suivant. La plupart des gens normaux de notre société sont à la fois partiellement satisfaits et partiellement insatisfaits dans tous leurs besoins fondamentaux. C'est comme si, dit Maslow, le citoyen moyen était satisfait à 85 pour cent dans ses besoins physiologiques, 70 pour cent dans ses besoins de sécurité, 50 pour cent dans ses besoins d'amour, 40 pour cent dans ses besoins d'estime de soi, et 10 pour cent dans ses besoins de réalisation de soi. Même si ces chiffres sont arbitraires, selon Maslow lui-même, ils fournissent une bonne illustration de la notion de prédominance relative des cinq besoins fondamentaux.

Cette théorie peut être critiquée à cause de son manque de précision; cependant, il s'agit d'un cadre de référence utile pour expliquer la motivation à l'entraide.

## *Motivation à l'entraide*

L'entraide asymétrique, comportant un aidé et un aidant, correspond au cas de l'entraide entre un nouveau membre et un ancien membre dans un groupe d'entraide. L'aidé trouve dans l'entraide la possibilité de satisfaire nombre de ses besoins psychologiques parmi les trois catégories de besoins fondamentaux identifiés: sécurité, appartenance et affection, et estime de soi.

La personne qui est aux prises avec une crise ou de graves difficultés dans son existence voit ses besoins de sécurité augmenter tout à coup. Pour qui se sentait bien en sécurité, c'est un grand choc que de se voir soudain assailli par toutes sortes de peurs, reflets de différentes formes d'insécurité. Les activités d'entraide et les liens qui se forment dans les groupes fournissent à la personne aidée des moyens de satisfaire ses besoins de sécurité, mais aussi ses besoins d'appartenance, d'acceptation, d'affection et d'estime de soi. Deux des caractéristiques de l'entraide, la résonance fondée sur un vécu commun et le sentiment d'égalité, contribuent grandement à la satisfaction des divers besoins. Le phénomène d'identification et de

résonance entre membres contribue au sentiment d'appartenance au groupe et diminue les peurs de la solitude. Par ailleurs, le sentiment d'égalité du nouveau membre par rapport à l'ancien l'aidera à se prendre en main à son tour et à avoir ainsi une meilleure estime de soi.

La motivation initiale, consciente ou inconsciente, correspondra le plus souvent à un seul, ou deux des trois besoins fondamentaux. Ainsi, un parent qui vient d'apprendre que son enfant est schizophrène pourra être motivé aussi bien par son insécurité que par des sentiments de culpabilité et de manque d'estime de soi. Pour sa part, un homosexuel pourra être motivé à l'entraide avant tout par son besoin d'appartenance, compte tenu de son sentiment prédominant d'être rejeté par son entourage.

Dans le cas d'une veuve ou d'un veuf, prédomineront le plus souvent les besoins de sécurité, d'affection et d'appartenance, avec la nécessité de se trouver une nouvelle identité sociale. Les besoins de sécurité peuvent alors prendre des formes bien différentes : insécurité marquée devant la vie quotidienne — faire les courses, la cuisine, le ménage — insécurité d'ordre financier, matériel ou affectif.

Voyons maintenant la motivation de l'entraidant, car, lui aussi réussit à satisfaire les trois mêmes besoins fondamentaux, mais de façon différente.

L'entraidant de longue date, qui a connu et surmonté crise ou maladie, aura de moindres besoins de sécurité que la personne aidée, puisqu'il sera déjà parvenu à faire face à la plupart de ses peurs ou manifestations d'insécurité. Ce seront plus souvent les besoins d'estime, d'appartenance et d'affection qu'il aura l'occasion de satisfaire en tant qu'entraidant. Prenons le cas de Christian, membre des Alcooliques Anonymes (AA), dont nous avons parlé au second chapitre.

Dans sa pratique de l'entraide, en qualité de parrain, Christian aide de nouveaux membres en leur faisant part de son expérience personnelle d'alcoolique, en leur donnant diverses informations, et en leur fournissant un soutien émotif qui se manifeste par de l'écoute chaleureuse, de la compréhension et l'acceptation de l'autre. Chris-

tian prend aussi conscience du chemin que lui même a parcouru, des progrès effectués, de ses forces nouvelles, des compétences et de la nouvelle confiance en lui qu'il a réussi à bâtir. Par ailleurs, en exposant son expérience d'alcoolique réhabilité devant tout un groupe, Christian est gratifié de l'estime et de l'admiration des aidés.

Le sentiment d'appartenance et la possibilité d'établir des relations amicales, sont sans doute les besoins le plus fréquemment satisfaits par l'entraidant. Christian disait bien que les AA formaient une vraie famille où il a noué de belles amitiés.

L'appartenance à un groupe d'entraide continue à jouer un rôle de sécurité chez l'entraidant plus ancien, et à deux niveaux.

Au premier niveau, en aidant quelqu'un qui a la même difficulté que soi, on est amené à mieux se comprendre et à découvrir une façon nouvelle d'aborder la difficulté, d'où l'accroissement de nos ressources et de notre sentiment de sécurité.

Le second niveau est de savoir que l'on peut compter sur un réseau d'aide en cas de besoin, assurance importante chez les membres des AA qui considèrent qu'on est alcoolique pour la vie, donc que l'on doit renouveler chaque jour l'effort de sobriété. Nous l'avons vu chez Christian.

L'ancien, comme tout membre de groupe d'entraide, aura parfois besoin d'aide directe. Il pourra la demander à un autre membre du groupe ou exprimera éventuellement son besoin au groupe entier. Ce qui par contre a été illustré précédemment, ce sont les besoins humains qu'un entraidant satisfait lorsqu'il aide une personne, autrement dit l'aide qu'il reçoit en aidant. C'est ce que nous avons appelé le génie de l'entraide car, dans les actions de la vie courante, nous sommes habitués soit à donner, soit à recevoir, mais pas aux deux en même temps.

Ainsi, l'entraide permet de satisfaire tour à tour, ou parfois en même temps, nos besoins fondamentaux. Une personne dont les trois besoins sont satisfaits peut être considérée en bonne santé psychologique.

Nous n'avons pas abordé, dans ce chapitre, le détail des activités et des facteurs aidants des groupes d'entraide. Ce sera l'objet du chapitre sept. Un lien pourrait alors être fait entre les besoins

fondamentaux satisfaits par l'entraide, et les activités et facteurs aidants répertoriés par les chercheurs qui se sont intéressés aux groupes d'entraide. Indépendamment des activités propres à chaque groupe, le seul fait pour les membres de participer aux activités et d'avoir des liens entre eux est un facteur d'aide important, qui satisfait déjà en partie à deux des besoins fondamentaux : l'appartenance et la sécurité.

Des recherches continueront à être nécessaires pour arriver à mieux définir lesquelles, parmi les activités propres des groupes d'entraide, apportent une aide effective et quelle est l'efficacité de cette aide. Un certain nombre de connaissances ont été acquises à cet égard (voir chapitre sept).

## *La dynamique de l'entraide*

Comment expliquer cet effet de contagion de l'entraide, des personnes créant de nouveaux groupes ou se joignant à des groupes existants, souvent pour des mois ou des années? Quelles sont ces forces qui poussent ou attirent le nouvel ou l'ancien entraidant?

On pourrait évoquer ici plusieurs forces sociales. Contentons-nous d'examiner les forces personnelles qui animent une personne, en nous référant à la théorie de la motivation et au contexte de souffrance précisé au chapitre précédent.

Le schéma proposé est simple : les forces qui attirent l'entraidant vers l'avant, ce sont les trois besoins humains fondamentaux, tandis que les forces de la souffrance, au nombre de trois aussi, le poussent par derrière.

Rappelons que les trois forces d'attraction considérées ici ne sont guère pertinentes dans des situations où les gens n'ont pas leurs besoins primaires satisfaits, tels la nourriture, le logement, ou le chauffage. Par contre, en dehors de ces situations extrêmes, ces trois forces sont présentes dans la vie de tout être humain, souvent comme en sommeil, comme si nous les ignorions, ou comme si nous y étions insensibles, nous laissant porter par d'autres forces qui nous attirent dans d'autres directions : gain, prestige, réussite sociale... C'est alors qu'une crise ou un bouleversement remet en question notre

existence, et que se manifestent ces besoins humains fondamentaux, dont celui de sécurité.

Quelles sont ces trois forces de la souffrance qui se mettent à pousser celui qui fait face à une crise? La souffrance porte le plus souvent celui qui en est victime à agir. Mais la nature de l'action dépendra dans une large mesure de l'interprétation que chacun fait de sa souffrance. Ainsi, pour certains, la réaction principale à la souffrance consistera à prendre une pilule calmante. Pour d'autres, leur action dépendra surtout de l'importance relative qu'ils accordent à l'une ou l'autre des trois grandes sources de souffrance : soi, les autres, l'ignorance. Si l'on se considère soi-même (son comportement, ses attitudes, ses émotions, ses pensées, etc.) comme la source principale de souffrance, on mettra l'accent sur le changement personnel. Si ce sont les autres, on envisagera le changement de l'entourage ou le changement social. Si c'est l'ignorance, on insistera sur l'éducation, l'information et la recherche.

Il est souvent tentant d'attribuer sa souffrance à une cause unique; la lutte paraît plus aisée, il suffit de s'attaquer à la cause identifiée. En réalité, comme on le sait dans le cas de la maladie, il n'y a pas de cause unique, mais un ensemble de causes multiples. Aussi, pour éliminer ou diminuer les souffrances associées à telle ou telle situation, faut-il en général s'attaquer à plusieurs facteurs ou causes à la fois. Les groupes d'entraide en ont conscience; cependant, forts de l'expérience de leurs membres et des crises surmontées, ils ont compris qu'il est souvent plus efficace de s'attaquer à un seul facteur à la fois.

C'est pourquoi nombre de groupes d'entraide, conscients des difficultés considérables que représentent certains changements de comportement, comme de s'arrêter de boire ou de prendre certaines drogues, se concentrent avant tout sur le changement personnel et ses diverses étapes.

Il paraît plus efficace aux membres de ces groupes de s'attaquer à leur propre comportement personnel, avec le soutien d'autres membres engagés dans la même lutte personnelle, plutôt que de consacrer des énergies à vouloir changer le comportement des membres de leur entourage, ou certaines structures sociales.

Inversement, pour d'autres groupes, par exemple ceux qui souffrent d'un problème d'identité sociale, il importe de lutter contre les autres, pour se faire reconnaître, accepter et respecter. C'est le cas de certains groupes de femmes, d'handicapés, d'homosexuels, ou de personnes ayant été hospitalisées en établissement psychiatrique. La force qui anime les membres de ces groupes est la volonté de libération, libération à la fois du contrôle que certains exercent sur leurs vies, et de la dépendance qu'ils ont pu développer envers ces personnes, membres de leur entourage ou professionnels. Les fondateurs ou premiers membres de ces groupes ont compris que les causes de leurs souffrances se situaient avant tout dans ce mélange de contrôle et de dépendance et qu'ils devaient se prendre en charge et lutter contre tout contrôle abusif des autres.

La troisième source de souffrance, l'ignorance, est combattue à deux niveaux, que nous pouvons illustrer dans le cas des groupes de malades chroniques. Un premier niveau est la lutte pour la divulgation des connaissances ou leur concrétisation en services destinés aux malades. Un second niveau concerne la promotion de la recherche, pour de meilleurs moyens de contrôle ou de traitement de la maladie.

Ces trois sources de souffrance constituent, à notre sens, trois grandes forces qui animent celui qui fait face à une crise ou à un bouleversement, et le poussent à s'associer à d'autres personnes au même vécu de souffrance. Ce qui précède permet de mieux comprendre la notion de vécu commun de souffrance: c'est à la fois toute la réalité des multiples difficultés, des douleurs passées et présentes, et de l'interprétation que se donne l'entraidant des causes de sa souffrance. L'*idéologie* de certains groupes repose d'ailleurs pour une part sur l'interprétation que donnent les entraidants de leur souffrance commune.

Les entraidants sont souvent animés par une combinaison de ces trois forces, si l'on en juge d'après les activités de nombreux groupes, activités orientées vers le changement personnel, le changement social, l'éducation ou la recherche.

Pour un entraidant, il peut aussi y avoir évolution dans l'interprétation de sa souffrance et le poids respectif qu'il accorde aux trois

sources indiquées. Ainsi, centré d'abord sur sa responsabilité personnelle, il pourra ensuite découvrir le rôle que jouent les autres, de même que la place de l'ignorance. Souvent le groupe lui permettra d'évoluer en harmonie avec son cheminement personnel. Dans d'autres cas, il trouvera avantage à poursuivre son cheminement à l'extérieur du groupe.

La souffrance, ou son vécu commun, constitue donc la force majeure qui anime l'entraidant. Cette force se décompose en quelque sorte en trois forces spécifiques qui agissent souvent en combinaison.

Revenons maintenant à notre schéma de départ destiné à illustrer la dynamique de l'entraide. L'entraidant se trouve à la fois poussé par un ensemble de trois forces et tiré par une combinaison de trois autres forces, avec diverses substitutions possibles, selon l'évolution de l'entraidant. Un cas fréquent sera celui du nouveau membre qui n'est attiré que par un besoin, celui d'éliminer ou de diminuer sa souffrance en réussissant à changer certains de ses comportements ou attitudes.

Ce schéma illustrant la dynamique de l'entraide peut être considéré comme une extension du génie de l'entraide. En effet, l'entraidant peut, à l'intérieur d'un groupe d'entraide, souvent sur une période de plusieurs années, satisfaire à la fois certains de ses besoins fondamentaux et ses désirs de changement personnel, de changement social, ou de lutte contre l'ignorance.

## *Références*

1. Liebermann, M.A. et Borman, L., *Self-Help Groups for Coping with Crisis*, Jossey-Bass, 1979.

2. Riessman, F., «The Helper Therapy Principle», dans *Social Work*, 10, 1965.

3. Maslow, A., *Motivation and Personality*, Harper and Row, 1970.

4. Borkman, T., «Experiential Knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups», dans *Social Service Review*, 1976, pp. 446-456.

5. Voir Maslow, A., note de référence n° 3, ci-haut.

# 5

## *La santé personnelle*

Dans ce chapitre, on fait un survol de l'évolution du concept de santé, avant de proposer un modèle de promotion de la santé centrée sur la personne, modèle qui explicite les cinq principales ressources à notre disposition. On y décrit en particulier la notion d'auto-santé, puis celle de santé personnelle avant de préciser l'importance des groupes d'entraide pour notre santé personnelle.

### *Le concept de santé*

La souffrance avant tout morale, qui constitue le contexte de l'entraide, est en relation étroite avec notre état de santé. Certaines souffrances sont la conséquence d'une mauvaise santé, physique ou mentale. Un accident, une maladie chronique, ou ce simple mal au dos si répandu de nos jours, entraînent certes des douleurs physiques, mais aussi le plus souvent des douleurs morales, dues par exemple à la privation de certaines activités qui nous sont chères. De même, certaines souffrances ou douleurs morales — deuil, séparation, stress excessif au travail — peuvent contribuer au déclenchement de troubles psychiques, comme la dépression, ou de maux physiques. Par ailleurs, un stress excessif prolongé, dans la vie professionnelle ou personnelle, peut entraîner une consommation indue de tabac et d'alcool qui se traduiront, deux ou trois dizaines d'années plus tard, par un cancer ou une cirrhose du foie.

Ces quelques exemples illustrent les liens qui existent entre la souffrance, la maladie et la santé, physique ou mentale.

L'objet de ce chapitre étant de situer l'aide et l'entraide dans le contexte de la santé, nous allons faire un survol de l'évolution récente du concept de santé, en nous référant aux connaissances disponibles aujourd'hui sur quelques grands facteurs qui influencent notre santé. Tout d'abord, la santé n'est pas seulement l'absence de maladie et d'infirmité; elle peut être décrite comme un état de complet bien-être physique, mental et social, selon une définition déjà ancienne de l'Organisation mondiale de la santé. Se fondant sur les résultats de diverses recherches en médecine sociale, un document canadien proposait, en 1974, une nouvelle perspective de la santé qui considérait qu'il y a quatre grandes catégories de facteurs influençant notre santé : la biologie humaine, l'environnement, les habitudes de vie et l'organisation des soins de santé.[1] Ce document montrait que notre santé ne dépendait pas seulement des établissements de santé (hôpitaux, centres communautaires, cliniques, etc.) et du personnel de santé (médecins, infirmières et infirmiers et autres professionnels), mais aussi de notre environnement et de nos habitudes de vie.

Toutes sortes d'expériences et travaux se sont poursuivis dans divers pays pour mieux définir les avenues prometteuses qui permettraient d'améliorer notre santé. La notion de *promotion de la santé* a été finalement retenue comme concept central, et a été définie par l'Organisation mondiale de la santé comme «le processus qui permet aux personnes de mieux contrôler leur santé et de l'améliorer».[2] Parallèlement, et s'appuyant sur les expériences faites et les nouvelles connaissances acquises au cours des dix ou quinze dernières années, un petit document canadien proposait en 1986 un cadre de référence de la promotion de la santé.[3] Ce document qui s'adresse aussi bien aux particuliers qu'aux groupes, aux professionnels et aux gouvernements, met en lumière *trois mécanismes essentiels* de promotion de la santé : la prise en charge personnelle ou auto-santé, l'entraide, et la création d'un environnement sain.

Faisant suite à ce cadre de référence sur la promotion de la santé, un autre document canadien traite cette fois uniquement de la santé

mentale, en proposant une définition plus vaste.[4] La santé mentale, présentée comme la capacité de l'individu, du groupe et de l'environnement, d'avoir des interactions efficaces, permet de distinguer la notion de «trouble mental» (ou maladie mentale) des problèmes de santé mentale, en général moins graves, mais beaucoup plus répandus. Le document reconnaît que «dans bien des cas, nous n'avons pas les connaissances nécessaires pour distinguer les problèmes de santé mentale causés par un trouble mental de ceux qui ne le sont pas». Cependant, l'avantage du document précité est de faire valoir que la présence ou l'absence de troubles mentaux n'est qu'un des déterminants de la santé mentale. Enfin, le document énonce des principes directeurs pour favoriser la santé mentale, dont l'entraide et le bénévolat, la participation et l'autonomie.

Parmi les travaux qui ont contribué à mettre en évidence le rôle de l'entraide sur notre santé, de nombreuses recherches ont établi des liens entre notre santé et le soutien de notre entourage.[5] Ainsi, une des premières recherches, qui a fait marque, a montré que le taux de mortalité chez les personnes ayant le plus de liens sociaux était plus de deux fois inférieur à celui des personnes ayant le moins de liens sociaux. L'ensemble des liens sociaux provenant de quatre sources ont été pris en compte : le mariage, les rapports avec les parents et amis proches, l'appartenance à un groupe religieux, l'affiliation à un autre groupe. Cette étude a été réalisée à partir d'un échantillon d'environ sept mille personnes suivies pendant une période de neuf années, dans le comté d'Alameda, en Californie.[6]

En même temps que nous savons que certains comportements sont nuisibles à notre santé, tels le tabac et l'alcool, on sait maintenant que le soutien de notre entourage, au même titre que l'exercice physique régulier, a un effet positif sur notre santé.

Nous avons aussi appris que les changements de comportement sont souvent bien longs et difficiles à réaliser. Ceux qui ont dû s'y reprendre à diverses reprises, souvent sur plusieurs années, avant d'arriver à cesser de fumer ou de boire, savent bien de quoi il s'agit. De même, il n'est pas facile à celui qui a mené une vie de solitaire de se créer un petit réseau d'amis, ou à celui qui a vécu des années en sédentaire de s'astreindre à des activités physiques régulières.

Devant ces difficultés, certains pensent qu'il est plus réaliste et efficace de s'attaquer avant tout aux facteurs de notre environnement qui favorisent les comportements nuisibles ou malsains. Ainsi, on cherchera à changer les attitudes sociales face au tabagisme et à modifier ou créer des lois visant à réduire, voire à supprimer la consommation de tabac, considéré comme drogue. Cette action sur notre environnement pour éliminer les facteurs de risques, dont les effets malsains ont été prouvés, est très importante pour la protection de la santé. Il faut cependant que, parallèlement, toute personne qui le désire puisse trouver le maximum d'aide pour se débarrasser de certains comportements reconnus malsains, pour soi ou pour les autres.

Le changement de certaines habitudes de vie nocives est donc une voie importante pour le maintien ou l'amélioration de notre santé. Les maladies chroniques, qui constituent la majorité des grands problèmes de santé actuels, surtout chez les personnes âgées, nécessitent aussi des ajustements et des changements de comportement. Hypertension, arthrite, ostéoporose, maladies respiratoires, dépression chronique ou schizophrénie affectent à la fois les capacités de l'individu, ses habitudes de vie quotidienne et celles de son entourage. Les difficultés psychologiques ou sociales consécutives à de telles conditions poussent de plus en plus de gens à faire appel aux sources d'aide disponibles. Certaines crises — veuvage, séparation, divorce — ont une incidence sur notre santé mentale et appellent des changements d'attitude et de comportement.

Devant ces crises ou maladies, fréquentes de nos jours, les gens disposent de ressources multiples qu'ils utilisent séparément, ou en même temps, selon les cas. Parmi ces ressources figurent justement l'entraide et les groupes d'entraide, que nous allons situer dans le modèle global indiqué ci-après.

## *Un modèle de promotion de la santé centrée sur la personne*

Il n'est pas facile de définir simplement la notion de santé. Le concept de promotion de la santé a l'avantage de montrer que la santé n'est pas un état statique que l'on pourrait atteindre une fois pour toutes. C'est un processus dynamique, permettant de contrôler, maintenir ou améliorer la condition physique et mentale. Dans une perspective de santé publique, on s'efforce de remettre en question régulièrement, à la lumière des nouvelles connaissances, tant les ressources à utiliser que les actions à mener ou les stratégies à suivre.

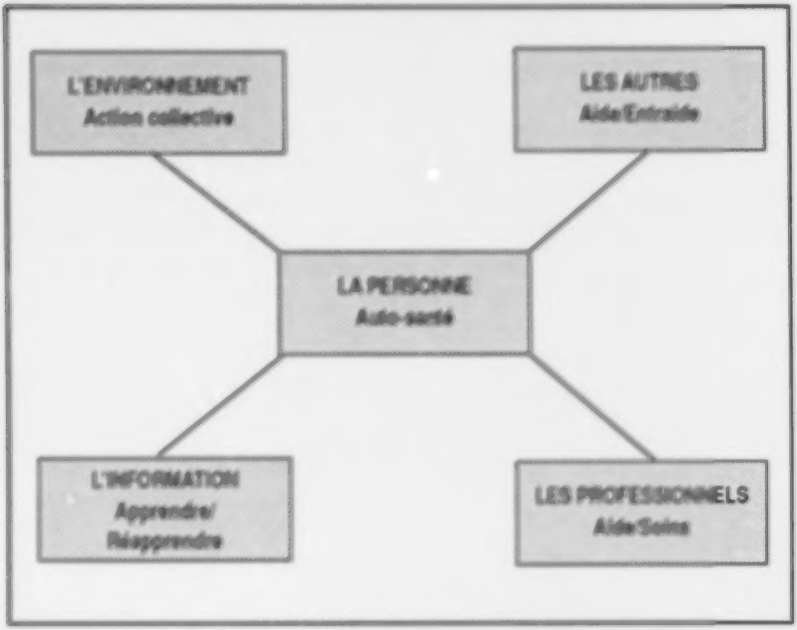
Examinons les ressources et les actions qui permettent à une personne de mieux prendre en charge sa santé, laissant de côté toutes les initiatives des intervenants du secteur de la santé, professionnels, gouvernements, établissements, associations et autres autorités s'intéressant à la santé publique.

Le modèle, intitulé «promotion de la santé centrée sur la personne» peut aussi bien être appelé «modèle de santé personnelle»; il permet de répondre à la question suivante :

> Quels sont les recours d'une personne aux prises avec une crise ou un problème de santé, et qui désire maintenir ou améliorer sa santé ?

D'après le schéma ci-après, on peut dégager cinq recours ou ressources de base : la personne elle-même, les autres, les professionnels, l'information, l'environnement. Sous chacune de ces ressources sont indiquées les principales actions correspondantes, que nous allons préciser.

**Modèle de promotion de la santé centrée sur la personne:**




## *La personne et l'auto-santé*

Le premier recours, notre première ressource, devant une crise ou un problème de santé, c'est soi-même. C'est **la personne** concernée, avec son expérience et ses capacités, et les connaissances dont elle dispose sur elle-même, sa santé et la santé en général.

L'*auto-santé*, c'est faire preuve d'autonomie à l'égard de sa santé, se prendre en charge personnellement, autrement dit, faire appel à ses propres ressources, afin de prendre les décisions et mener les actions permettant de contrôler ou d'améliorer sa santé présente ou future.

Ici, autonomie ne doit pas être confondue avec indépendance. En effet, il est maintenant bien établi que notre santé et notre bien-être dépendent dans une large mesure des autres, c'est-à-dire de notre

environnement humain, et que nous vivons donc fondamentalement en interdépendance. Nous devons reconnaître et accepter les limites de nos capacités et de nos connaissances personnelles, afin de pouvoir faire appel à l'aide ou à l'entraide à bon escient, ou acquérir de nouvelles connaissances susceptibles de remettre en question certaines de nos idées.

L'*auto-santé*, ou l'autonomie à l'égard de sa santé, implique donc une série d'attitudes, de comportements et d'actions : éviter les excès, savoir patienter, prendre les mesures appropriées devant certains risques, éviter les diverses formes de dépendance, être attentif aux autres et à son environnement, être à l'écoute de son corps, développer la connaissance de soi et, surtout, savoir évoluer à son rythme.

L'auto-santé se manifeste de façon différente selon l'état de la personne; ainsi, on ne s'attendra pas aux mêmes manifestations d'autonomie de la part du petit enfant, de l'adulte ou de la personne âgée devenue aveugle. On tend cependant bien souvent à sous-estimer les capacités d'autonomie des personnes âgées, et bien des parents n'ont pas appris à reconnaître les capacités d'autonomie de leurs enfants.

Par ailleurs, certaines personnes peuvent, à un moment donné avoir perdu le goût de vivre, et donc d'améliorer leur santé. Pour ces personnes, le concept d'auto-santé n'a plus guère de sens.

## *Les autres, l'aide et l'entraide*

**Les autres** sont tous ceux avec qui nous avons déjà établi des relations ou des liens significatifs, et ceux dont il paraît possible d'obtenir de l'aide; ils sont notre environnement humain : parents, amis, collègues de travail ou voisins, membres de notre communauté ou de divers organismes, associations ou groupes, tels les groupes d'entraide. Certains professionnels peuvent faire partie de cette catégorie, dans la mesure où ils n'interviennent pas en tant que fournisseurs de services d'aide professionnelle.

De ces diverses personnes qui constituent notre entourage au sens large, nous pouvons obtenir différentes formes d'*aide*. Ces aides ont été appelées *aide naturelle*,[7,8] pour les distinguer de l'aide

professionnelle, d'autres auteurs préférant toutefois parler de soutien de l'entourage.[9, 10]

L'*entraide* est donc une forme particulière de soutien de l'entourage ou d'aide naturelle. Guay propose quatre principales sources d'aide naturelle : le réseau social personnel, le voisinage, les groupes d'entraide, et le bénévolat.[11] Dans le modèle présenté ici, nous indiquons deux grandes catégories d'aide, celle des professionnels et celle des autres, que l'on pourrait aussi appeler l'aide non professionnelle, dont fait partie l'entraide.

L'aide bénévole peut prendre une forme spontanée (souvent individuelle, comme aider sa voisine) ou une forme organisée (groupes, organismes divers). Il en est de même pour l'entraide, les groupes d'entraide constituant une des principales formes d'entraide organisée. Dans l'entraide, celui qui reçoit l'aide est un participant actif, tandis que celui qui reçoit de l'aide bénévole a souvent un rôle passif.

## *Les professionnels, l'aide et les soins*

C'est certainement le recours auquel on pense le plus communément en cas de maladie. **Les professionnels** dont il s'agit ici sont les divers spécialistes de la santé. Ces spécialistes sont les médecins, les infirmières et infirmiers, les nombreux thérapeutes qui exercent à l'intérieur ou à l'extérieur du système de santé et de ses établissements, et les professionnels des services psycho-sociaux (psychologues, travailleurs sociaux et autres).

Il faut distinguer deux cas. Dans un premier cas, on va voir un médecin ou un autre professionnel de la santé dans l'intention d'obtenir un traitement (ou des *soins*), sans demande explicite d'aide psycho-sociale, bien qu'on puisse recevoir une telle aide, lors de la visite. Dans un second cas, on va voir un professionnel de la santé ou des services psycho-sociaux avec une demande explicite d'aide psycho-sociale, parce qu'on éprouve des difficultés personnelles, émotives, ou dans nos relations avec les autres. On obtiendra alors des soins, des conseils, un traitement ou de l'aide psychologique.

## *L'information, apprendre et réapprendre*

Il s'agit ici d'**information** concernant la santé, les crises de la vie ou les maladies, que l'on peut obtenir dans certains livres, magazines, dépliants, revues, cassettes, etc., mais aussi sous forme de cours, ateliers, sessions d'information ou de formation. Lorsque nous sommes atteints d'une maladie chronique, ou lors d'un bouleversement de notre existence, il est souvent difficile de trouver les renseignements correspondants à notre situation et à nos besoins. Dans le domaine médical, il existe diverses sources d'information. Cependant, ce qui paraît répondre le mieux aux besoins du public, et qu'il importera de développer, ce sont les informations qui intègrent, en langage simple, aussi bien des connaissances scientifiques et cliniques que les connaissances correspondant au vécu de la crise ou de la maladie, et ses conséquences dans la vie courante.

De façon générale, l'information que nous pouvons obtenir n'est utile que dans la mesure où elle nous aide à changer certains comportements ou attitudes. Il nous faut donc *apprendre* ou *réapprendre* afin de maintenir ou améliorer notre santé, fonction clé qui n'est autre que celle de l'éducation et de la rééducation. Ce travail ne s'accomplit pas simplement en lisant un livre ou une revue, en écoutant une cassette ou en regardant un film. De fait, il faudra souvent un contexte de dialogue et de discussion — ateliers, cours, séminaires, sessions de formation diverses — qui permettent l'échange avec les autres. Ces échanges peuvent se situer entre personnes d'un même groupe, ou avec un animateur, éducateur ou conférencier, souvent professionnel. Ce dernier point illustre l'interdépendance des cinq ressources du modèle. L'influence et les conseils de certains membres de notre entourage jouent souvent un rôle important dans la décision de s'informer en lisant un article de revue, un livre ou en allant suivre un cours. De même, c'est souvent à la suite de conseils de parents ou amis que l'on décide d'aller consulter tel ou tel professionnel.

Certains groupes d'entraide ont un rôle d'information et d'éducation au sujet de la santé, comme cela a été illustré au second chapitre. En outre, un grand nombre d'organismes publics (centres communautaires, établissements d'enseignement), privés et béné-

voles, offrent des activités en ce sens. Enfin, l'ensemble des professionnels des services de santé et des services psycho-sociaux ont pour responsabilité de nous inciter et de nous aider à trouver la documentation et le contexte éducatif convenant à notre situation.

## *L'environnement et l'action collective*

C'est un domaine particulièrement vaste, aux multiples facettes. D'une certaine façon, **l'environnement** est tout ce qui est extérieur à la personne : environnement social, environnement physique, environnement économique, environnement de travail. Nous avons cependant exclu deux catégories, les professionnels et les autres, selon la définition donnée précédemment. L'environnement, en tant que ressource ou barrière pour notre santé, inclura aussi bien la qualité de l'air que nous respirons ou celle de l'eau du robinet, que nos conditions de travail, l'étendue du chômage ou la nature des divers services de santé et services sociaux de notre collectivité.

Les changements relatifs à l'environnement, qu'une personne peut réussir seule, sont très limités, car ils nécessitent en général une *action collective*. Nombre de nos maux peuvent être attribués en grande partie à l'environnement, mais aussi à nos comportements personnels. Ainsi l'aspect négatif du stress, souvent attribuable à des pressions trop fortes du milieu (chômage, climat de travail malsain, etc.), peut être considéré comme un trop grand décalage entre les contraintes ou pressions de l'environnement et les capacités de la personne (liées à sa constitution biologique, à ses habitudes de vie, etc.).

En cas de milieu de travail stressant, la personne pourra soit s'efforcer de modifier certaines de ses habitudes de vie, tout en utilisant des techniques de relaxation, soit, si elle en a la chance, changer de milieu de travail. Cependant, le plus souvent, c'est le recours à des actions collectives qui s'impose.

La personne qui fait face à une crise ou un bouleversement récent se trouve le plus souvent dans un état de vulnérabilité tel qu'elle ne disposera guère de l'énergie nécessaire pour s'engager dans une action collective. De plus, elle aura souvent une tendance naturelle à chercher un soulagement plus immédiat à ses difficultés.

Tel est le cas du toxicomane qui veut guérir et ne se préoccupera nullement de s'attaquer au réseau de la drogue.

En revanche, un grand nombre de personnes, qui ont trouvé un soutien dans l'entraide ou un groupe d'entraide, seront souvent prêtes, ultérieurement, à se lancer dans des actions communautaires ou collectives, visant à modifier certains aspects de notre structure sociale, cherchant à créer de nouveaux programmes ou services, militant pour le changement ou l'adoption de nouvelles lois, exerçant des pressions pour qu'un plus grand nombre de recherches soient entreprises dans tel ou tel domaine, ou enfin s'efforçant de recueillir des fonds pour telle ou telle cause.

## *La santé personnelle et les groupes d'entraide*

Le modèle décrit permet une nouvelle conception de la santé, conçue comme l'art d'utiliser au mieux les cinq ressources de base.

Nous avons mis l'accent sur la personne elle-même, et ses ressources propres, ce qui nous a permis de définir l'auto-santé comme un ensemble d'actions et d'attitudes sous-jacentes, faisant appel à nos capacités personnelles.

Dans certaines situations rares, par exemple lorsqu'on se trouve isolé au milieu d'une forêt, il n'y aura pas d'autre recours possible que l'auto-santé. Dans la plupart des situations de la vie courante, cependant, on pourra avoir recours à plusieurs parmi les cinq ressources du modèle.

On peut alors proposer une seconde définition de l'auto-santé, plus étendue cette fois :

> L'auto-santé serait l'art d'agir en décidant, pour soi-même et par soi-même, à quelles ressources on fait appel parmi les cinq ressources indiquées.

Cette seconde définition de l'auto-santé nous amène au concept de santé personnelle. La notion de santé est une réalité dynamique, l'être vivant étant en changement continuel.

Selon la seconde définition, l'auto-santé est un processus consistant à utiliser au mieux les cinq ressources du modèle. On a précisé les moyens, mais pas suffisamment les fins.

Celles-ci peuvent être définies en fonction des cinq besoins fondamentaux (physiologiques, de sécurité, d'amour et d'appartenance, d'estime et de réalisation de soi).

Dès lors la santé personnelle peut être définie de façon indirecte :

> Maintenir ou améliorer sa santé personnelle, c'est utiliser au mieux les cinq ressources disponibles (soi-même, les autres, les professionnels, l'information, l'environnement) pour satisfaire au mieux les cinq besoins humains fondamentaux.

Ceci nous permet maintenant de faire le lien entre l'entraide ou les groupes d'entraide et la santé personnelle. Les groupes d'entraide contribuent à satisfaire les trois besoins médians: sécurité, appartenance et amour, et estime de soi. Voyons maintenant dans quelle mesure ces groupes suscitent le recours à l'une ou l'autre des cinq ressources, favorisant ainsi la santé personnelle.

Les groupes d'entraide suscitent le recours aux autres pour la pratique de l'entraide personnelle, et souvent pour des actions collectives destinées à modifier certains aspects malsains de l'environnement. Ce dernier point est bien illustré par le regroupement des mères qui ont perdu un enfant, tué dans un accident de voiture par un conducteur ivre, et qui ont décidé de surmonter leur souffrance en menant une action collective destinée à éliminer le plus possible la conduite automobile en état d'ivresse.

La très grande majorité des groupes d'entraide fait appel à trois des cinq ressources : l'entraide, bien sûr, la prise en charge de soi fondée sur ses capacités personnelles, et l'information et l'éducation. Un très grand nombre de groupes d'entraide mène aussi des actions collectives.

En ce qui concerne le recours à la cinquième ressource, l'aide professionnelle, les groupes d'entraide ont des attitudes variées. Certains ne s'en préoccupent guère, considérant qu'il s'agit d'un choix individuel des membres. D'autres la rejettent, pour diverses raisons, ce rejet étant souvent motivé par des expériences antérieures négatives. Enfin, une troisième catégorie de groupes collabore de près avec des professionnels. C'est en particulier le cas de groupes d'anciens patients ayant subi des opérations chirurgicales,

soit cardiaques, soit d'organes cancéreux. Ces personnes, par exemple les laryngectomisés (mutilés de la voix) ou les colostomisés qui étaient plus de deux millions dans le monde en 1980, ont gagné un certain nombre d'années de vie grâce à la médecine moderne.[12] Ce sont de nouveaux handicapés, pour qui l'adaptation personnelle et la réinsertion sociale deviennent la priorité.

Nous avons vu que les groupes d'entraide insistent à la fois sur leur autonomie, en tant que groupe, et sur la prise en charge personnelle dont doit faire preuve chacun des membres. L'auto-santé qui privilégie le recours à ses capacités personnelles, pourrait cependant être considérée comme opposée à l'entraide, qui valorise le recours aux autres. Or il n'en est rien, si l'on se reporte à la définition élargie de l'auto-santé : non pas tant agir pour soi-même et par soi-même, mais surtout décider pour soi-même et par soi-même. Décider quoi faire, à qui s'adresser. Or, dans de nombreuses situations, du fait de la nature des difficultés ou de la maladie, la décision de se joindre à un groupe d'entraide pourra être la plus importante. C'est l'aide que nous trouverons dans un groupe d'entraide qui nous aidera justement à nous prendre ou nous reprendre en main, et à développer les capacités nécessaires à cette pratique de l'auto-santé, ou santé personnelle, et qui consiste à faire appel à toutes les ressources, y compris l'aide et les soins professionnels, les diverses sources d'information et d'apprentissage, et la participation à certaines actions collectives ou sociales.

Les groupes d'entraide sont un moyen particulièrement puissant de maintenir ou d'améliorer notre santé personnelle, et les entraidants y puisent un pouvoir personnel nouveau ou renouvelé sur leur propre santé. La santé personnelle est un concept personnaliste, car la personne est envisagée non isolément, mais dans son interaction avec autrui et l'environnement.

## *Références*

1. Lalonde, M., *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*, Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, Ottawa, 1974, 82 p.

2. Organisation mondiale de la santé, Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986.

3. Epp, J., *La santé pour tous: Plan d'ensemble pour la promotion de la santé*, Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, Ottawa, 1986, 13 p.

4. Santé et Bien-être social Canada, *La santé mentale des Canadiens: vers un juste équilibre*, 1988.

5. Cohen, S. et Syme, S.L., (eds.), *Social Support and Health*, Academic Press, Inc., 1985.

6. Voir Cohen, S., référence n° 5, ci-haut.

7. Guay, J., *L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle*, Gaëtan Morin éditeur, Chicoutimi, 1984.

8. Collins, A. et Pancoast, D., *Natural Helping Networks*, National Association of Social Workers, Washington, 1976.

9. Voir Cohen, S., référence n° 5, ci-haut.

10. Gottlieb, B., *Social Support Strategies*, Sage Publications, 1983, 239 p.

11. Voir Guay, J., référence n° 7, ci-haut.

12. Brugère, J. et Schraub, S., *Guide de réinsertion des cancéreux traités*, Dorin Editeurs, Paris, 1980.

# 6

## *Chercher de l'aide, se joindre à un groupe d'entraide*

Ce chapitre décrit tout d'abord les diverses sources d'aide, et plusieurs conditions nécessaires à l'obtention d'aide. Certaines attitudes peuvent nous empêcher d'obtenir l'aide nécessaire; elles sont décrites à la deuxième section, qui traite du mythe de l'autonomie et à la troisième, où l'on indique certains principes touchant l'art de demander de l'aide. La quatrième section propose une simulation concernant les diverses démarches et réflexions d'une personne avant sa décision de se joindre à un groupe, ainsi que ses premières expériences dans le groupe. La dernière section illustre comment certains groupes réussissent à aider des personnes très réticentes à l'idée d'entrer dans un groupe d'entraide, et le rôle de l'humilité et de l'anonymat à cet égard.

### *Aide ou entraide : les choix possibles*

Nous avons vu, au chapitre trois, les principales caractéristiques de l'entraide, considérée comme une forme d'aide. Regardons maintenant d'un peu plus près quelles sont les diverses sources d'aide naturelle (aide non professionnelle) et d'aide professionnelle, et comment celles-ci peuvent se manifester. Ainsi, nous verrons mieux les ressources disponibles.

On peut distinguer trois grandes sources possibles d'aide naturelle et d'entraide.

Tout d'abord, l'entourage immédiat, famille et amis. Puis notre environnement humain, un peu plus distant qu'on appelle les connaissances : voisins, collègues de travail, et toutes les personnes avec qui nous entretenons des relations plus ou moins régulières, ou que nous avons connues en participant à des activités communes, ou en tant que membres de divers groupes ou associations.

Enfin, à un troisième niveau, il y a l'aide ou l'entraide que l'on peut obtenir de personnes que l'on ne connaît pas déjà, mais qui font partie de certains groupes ou organismes bénévoles qui se sont justement donné pour vocation d'aider ceux qui connaissent des difficultés dans leur existence.

L'aide naturelle, ou soutien de l'entourage, peut se manifester de bien des façons. Un chercheur canadien, B. Gottlieb, a fait un bilan des recherches en ce domaine et a lui même identifié, à partir de ses observations, vingt-six comportements d'aide différents qu'il a classés en quatre catégories.[1] Les deux catégories principales sont les comportements de soutien émotif, et ceux visant à aider à résoudre une difficulté. Ainsi, dans la première catégorie, on trouve des comportements tels que rassurer, encourager, écouter, se montrer compréhensif ou concerné, montrer sa confiance, etc. La seconde catégorie est celle des comportements plus orientés vers l'action: clarifier, faire des suggestions, donner des directives, informer, offrir de l'aide matérielle, distraire, etc. Un intérêt de ces études et recherches sur le soutien de l'entourage est de nous faire mieux prendre conscience de l'extraordinaire diversité des formes d'aide; autrement dit, si une forme d'aide ne nous réussit pas, il en existe sans doute d'autres qui peuvent réussir.

Cependant, ce que nous appelons comportement d'aide est une notion théorique, car un même comportement pourra avoir des effets tout à fait différents selon les circonstances et selon la personne aidante. De plus, l'attitude de la personne aidée envers la personne aidante est fondamentale, de même que celle de l'aidant relativement à l'aidé.

De fait, une condition fondamentale et souvent ignorée, pour que l'aide soit efficace, est que la personne qui a besoin d'aide *se sente à l'aise* avec l'aidant. Ainsi, le comportement d'écoute de la part d'un ami pourra être ressenti comme pleinement efficace si l'on est à l'aise avec lui; l'écoute d'un parent, même si l'on se sent accepté, ne nous paraîtra guère utile si l'on se croit mal compris. L'écoute du patron pourra s'avérer néfaste si, d'une part, on ne se sent pas compris, et si, d'autre part, on a l'impression d'être jugé.

Ainsi, pour que l'aide soit efficace, deux conditions sont nécessaires :

- que la personne aidée se sente comprise
- que la personne aidée ne se sente pas jugée, mais acceptée.

Ces deux conditions sont justement remplies dans le cas de l'entraide. En effet, d'après la première caractéristique de l'entraide (vécu commun), la personne aidée se sent comprise, et, d'après la troisième caractéristique, les deux personnes s'acceptent comme égales.

Au sujet du recours d'une personne à l'aide professionnelle psycho-sociale, il faut distinguer deux situations. La première est le cas où la personne souffre d'une maladie mentale, ou bien encore celui où la crise qu'elle traverse a déclenché chez elle un trouble mental. Dans l'un et l'autre cas, il sera important de recevoir de l'aide professionnelle, car l'aide devra faire appel à des techniques spécialisées qui sont du domaine de la psychiatrie et de la psychothérapie. La seconde situation, beaucoup plus fréquente, correspond au cas d'une personne dont la crise ou la maladie affecte, avec plus ou moins d'intensité, sa santé mentale, en particulier ses émotions, ses comportements et ses relations avec les autres, sans que puisse être diagnostiqué une maladie ou un trouble mental.

Dans cette seconde situation, l'aide naturelle ou l'entraide, et particulièrement certains groupes d'entraide, pourront s'avérer des solutions appropriées, si elles sont accessibles.

Ainsi, il existe actuellement un grand nombre de sources et de formes d'aide naturelle (famille, amis et entourage immédiat) et professionnelle. S'ajoutent les groupes d'entraide, dont la croissance

récente, en nombre et en diversité, témoigne des besoins importants de la population.

Cependant, malgré ces nombreuses sources d'aide, certains sont très réticents à aller chercher de l'aide, même lorsqu'ils en ont grand besoin. Ce sont ces réticences que nous allons chercher à comprendre maintenant.

## *Le mythe de l'autonomie*

Ce que nous appelons le mythe de l'autonomie est le mythe de l'individu qui fait confiance sans limite à ses capacités personnelles, ayant appris au cours de la vie qu'il ne devait se fier qu'à lui-même, qu'on ne pouvait pas compter sur les autres, et qu'il valait donc mieux ne pas s'ouvrir aux autres. Conception erronée, excessive, de l'autonomie, conçue comme l'indépendance à tout crin. Nous allons indiquer trois manifestations de ce mythe chez celui qui a besoin d'aide.

### *Faiblesse*

La première manifestation peut se résumer ainsi :-Chercher de l'aide, c'est faire preuve de faiblesse-. Une telle attitude, qui peut provenir d'influences familiales, de l'école ou de l'entourage, est une erreur d'apprentissage souvent longue à corriger. Il faudra un cheminement laborieux avant d'accepter qu'on n'est pas capable de surmonter seul les difficultés qui nous assaillent, et donc de faire preuve d'humilité et d'un certain courage.

### *Inutilité*

Deuxième manifestation du mythe de l'autonomie : -Rechercher de l'aide est inutile-. Une telle attitude sera fondée sur une série d'expériences malheureuses. Soit que l'on n'ait pas trouvé de personnes en mesure de nous aider au moment où on en avait besoin, soit que l'on ait essuyé des refus, soit que l'aide escomptée se soit avérée inutile ou même nuisible, soit enfin que l'on n'ait pas su demander l'aide voulue.

## *Se mettre en dette*

Troisième manifestation du mythe : «En recherchant de l'aide, on va se mettre en dette». Il est vrai que, dans nos relations sociales, et même avec nos parents ou amis, il y a bien souvent des attentes de réciprocité. Il est donc vrai que, dans la plupart des situations, le fait d'obtenir de l'aide nous rend redevables à la personne ou à l'organisme qui nous a aidés.

Cependant, dans le cas de l'entraide, nous avons vu que l'entraidant retire lui aussi tout un ensemble de bienfaits de l'aide qu'il donne, et que cette satisfaction immédiate élimine l'attente de retour ultérieur. C'est ce que nous avons appelé le génie de l'entraide. Malheureusement, la personne qui craint de se mettre en dette n'est pas consciente de cet aspect de l'entraide, parce qu'elle n'a jamais fait l'expérience de cette réciprocité instantanée, ou n'y a jamais prêté attention.

Celui qui craint de se mettre en dette part donc du principe simple que, s'il reçoit quelque chose, il faudra qu'il le redonne d'une manière ou d'une autre. Il fera de préférence appel à l'aide professionnelle, si celle-ci est disponible et s'il en a les moyens (pour l'aide payante), car alors il ne se met pas en dette: ou bien il paie directement, ou bien le service est pris en charge par une assurance.

Le mythe de l'autonomie, ou de la super-autonomie, a été identifié, dans une étude récente, comme facteur possible des tentatives de suicide chez les jeunes.[2]

Ce mythe nous paraît donc être la source des réticences de bien des gens à chercher ou demander de l'aide, même lorsqu'ils sont aux prises avec de graves difficultés. Et pourtant un certain nombre décide, à un moment donné, de laisser cette sorte d'orgueil de côté, et d'aller demander de l'aide, ou de se joindre à un groupe d'entraide. À quelle force, à quelle vertu font-ils appel en pareil cas?

## *Le courage social*

Rollo May, un auteur psychothérapeute états-unien, donne la réponse à cette question, dans un joli petit livre sur «Le courage de créer».[3] C'est ce qu'il appelle le courage social ou courage d'établir

des liens avec d'autres êtres humains et la capacité de prendre le risque de s'ouvrir à l'autre dans l'espoir de réaliser une intimité. En effet, pour qui est convaincu qu'il n'a nullement besoin des autres et a souvent proclamé avec fierté sa totale indépendance, il faut une bonne dose de courage pour accepter de dire à l'autre ses difficultés personnelles ou sa souffrance. Ce courage social, Rollo May l'identifie comme troisième type de courage, après le courage physique et le courage moral, et avant la quatrième sorte de courage, celui de créer.

Pour May, le courage social nécessite la confrontation de certaines peurs, dont celle de perdre son autonomie, d'être privé de son indépendance, d'être absorbé par l'autre. On retrouve donc là le type de peurs associé au mythe de l'autonomie, ce mythe qui est surtout répandu chez les hommes.

Comment se fait-il qu'à un moment donné, l'on trouve le courage de regarder ses peurs en face, et d'accepter de s'ouvrir à l'autre? Il s'agit là en grande partie d'un cheminement, fruit d'une décision personnelle, individuelle. Cependant, certains contextes favorisent la capacité des gens à faire preuve de ce courage social; un des grands mérites des groupes d'entraide est justement d'avoir développé, durant leurs réunions et par leurs diverses activités, des contextes favorables à l'ouverture, à l'éclosion de ce courage social, pour ceux qui font face à des souffrances semblables.

On notera donc que le courage social comporte deux aspects qui, dans la pratique des groupes d'entraide, sont souvent confondus. Le premier est la capacité de vaincre ses réticences, qui se manifestent par des attitudes négatives. Le second est tout simplement de passer à l'action, en allant chercher de l'aide. Faut-il encore savoir s'y prendre pour demander de l'aide.

## *L'art de demander de l'aide*

Les divers freins à la recherche d'aide peuvent venir à l'esprit au moment où l'on s'apprête à demander de l'aide. On a peur d'essuyer un refus, d'être incompris, ou même rejeté. Savoir demander de l'aide est un art qui, le plus souvent, ne nous a pas été appris, ou a

été mal appris. Pour l'apprendre ou le réapprendre, on s'inspirera des deux principes suivants.

## *Être ouvert aux non-disponibilités*

Lorsque nous ressentons un besoin d'aide, nous passons en revue, consciemment ou non, tout un ensemble de possibilités : amis, parents, connaissances diverses, ou organismes. Si nous décidons de nous adresser à un ami, et que cet ami nous indique, de façon claire ou implicite, qu'il n'est pas disponible, ou encore nous fournit une toute petite aide qui ne correspond pas du tout à nos attentes, nous risquons de réagir fort mal. En effet, nous interpréterons souvent cette situation comme un rejet, au lieu d'accepter plus simplement que la personne n est pas disponible. Cette non-disponibilité peut avoir bien des raisons. Notre ami peut, sans que nous le sachions, connaître de fortes tensions dans sa vie, qui l'empêchent de s'ouvrir à nos difficultés personnelles. Ou bien encore nos difficultés font vibrer en lui des cordes sensibles qui éveillent des peurs, conscientes ou non, auxquelles il n'est pas capable de faire face. Bien des personnes atteintes d'une maladie incurable ou terminale, particulièrement le sida, connaissent malheureusement ces réactions négatives de leur entourage. En revanche, en s'adressant à un groupe d'entraide ou à un organisme bénévole, on est assuré de rencontrer des personnes disponibles.

Une autre cause de la non-disponibilité peut provenir de la forme que prend la demande d'aide. Si celui qui la sollicite énumère toute la liste de ses maux, ou voudrait être pris entièrement en charge, l'aidant potentiel risque de se sentir écrasé, et donc de refuser. Souvent le demandeur en est arrivé à une telle attitude parce qu'il a trop attendu avant de se décider; ce qui nous conduit au deuxième principe.

## *Reconnaître à temps son besoin d'aide*

Il s'agit d'éviter si possible de faire une demande lorsqu'on est dans un état critique de besoin énorme. Ce n'est pas toujours facile, mais possible, avec une certaine pratique et une bonne dose de vigilance. Bien des crises, des catastrophes, ou des «accidents» sont précédés

de multiples signes avant-coureurs qui sont ignorés: légères pertes de mémoire, douleurs physiques diverses, insomnies, etc. Ces signes ne sont souvent que le reflet de certains états de stress dus à des difficultés rencontrées au travail, dans sa vie familiale, ou avec tel membre de son entourage. On retrouve ici l'une des caractéristiques de l'auto-santé, décrite dans le chapitre précédent: la capacité d'être à l'écoute de son corps.

## *Se joindre à un groupe d'entraide*

Nous avons vu les avantages de l'entraide et des groupes d'entraide par rapport aux autres formes d'aide naturelle. Cependant, tandis que l'aide ou l'entraide entre parents et amis, ou entre voisins, paraît souvent naturelle, se joindre à un groupe d'entraide, composé d'inconnus, peut donner l'impression contraire.

En effet, la tendance naturelle de qui recherche de l'aide non professionnelle, sera de faire appel à quelqu'un qu'il connaît déjà. Toute crise, tout bouleversement est accompagné de peurs, notamment de l'inconnu. En cherchant des sources d'aide ou de réconfort, on songera donc en premier lieu à des personnes que nous connaissons.

Dans certains cas relativement fréquents, tels le veuvage, la séparation ou le divorce, il se peut qu'on ait la chance de rencontrer une personne de son entourage qui ait déjà connu ou connaisse des difficultés analogues et avec laquelle une relation d'entraide fructueuse puisse s'établir.

Cependant, dans la mesure où les problèmes auxquels on peut faire face sont des événements relativement rares, la probabilité pour que l'on connaisse une autre personne qui ait déjà été dans la même situation est souvent bien faible. D'où l'avantage a priori de considérer de se joindre à un groupe d'entraide.

Quelles sont les expériences fréquentes d'une personne juste avant sa décision de se joindre à un groupe d'entraide, et durant les premiers contacts avec le groupe? Pour répondre, nous décrirons le cheminement d'un homme, Pierre, dont l'existence se trouve boule-

versée par un événement subit ou par certaines habitudes dont il n'arrive plus à se défaire et qui empoisonnent son existence.

Pierre songe alors aux diverses sources d'aide auxquelles il pourrait avoir recours. Il passe en revue certains membres de sa famille, puis quelques-uns de ses amis qui n'habitent pas trop loin. Malheureusement, les uns sont absents, les autres ne sont guère disponibles.

Pierre pense ensuite à un prêtre qu'il connaît un peu, tout en se demandant s'il ne devrait pas consulter son médecin, un psychologue ou un autre thérapeute. Pour diverses raisons, il rejette ces solutions, craignant en particulier de ne pas être suffisament bien compris. Il songe aussi à certains loisirs auxquels il pourrait s'adonner, à des clubs dans lesquels il pourrait entrer. Après réflexion, il constate que ces solutions ne répondent pas à ses besoins.

Pierre est conscient qu'il se trouve seul face aux difficultés, aux émotions qui l'accablent et reviennent régulièrement, et qu'il n'a personne avec qui parler de sa détresse, tout en se sentant accepté. Il apprend alors l'existence d'un groupe de personnes qui se trouvent dans la même situation que lui. Dans ce groupe, certains ont déjà surmonté ces moments de crise ou de bouleversement, tandis que, pour la majorité, il s'agit d'une réalité encore présente.

Composé d'une douzaine de personnes, le petit groupe se réunit chaque semaine. Il est possible d'assister à une ou plusieurs réunions avant de décider de devenir membre.

Pierre décide d'assister à une première réunion, afin d'évaluer comment il se sent dans le groupe, relativement à ses attentes. Sans se trouver d'emblée tout à fait à l'aise, il est attiré par l'atmosphère de chaleur humaine qui se dégage. Aussi retourne-t-il à d'autres réunions.

Durant les premières réunions, Pierre écoute et découvre combien la situation, les réactions, les attitudes, les craintes, ou les émotions de tel ou tel sont semblables aux siennes. C'est comme s'il se sentait un peu moins seul devant ses difficultés, et celles que connaissent certains membres lui paraissent encore plus grandes que les siennes. Il se sent un peu soulagé et redécouvre sa capacité de se prendre en main. L'expérience du groupe lui offre l'occasion de

voir comment un tel a réussi à surmonter telle difficulté, ce qui pourra lui être utile, plus tard, au moment où il sera tenté de perdre espoir, persuadé qu'il n'arrivera jamais à s'en sortir.

Puis un jour, Pierre décide d'exprimer devant certains membres, ou devant le groupe, ses difficultés, ses craintes et ses espoirs. Sans doute lui faudra-t-il beaucoup de courage pour parler des actes ou des sentiments, dont il a encore honte. Mais, ayant décidé de le faire, il se retrouve tout surpris de la compréhension et de l'acceptation dont les autres font preuve. Il fait l'expérience de ce sentiment tellement libérateur de mieux s'accepter lui-même, se sentant moins isolé, plus proche des autres.

Paradoxalement, en même temps qu'il commence à mieux accepter ses forces et ses faiblesses, il découvre l'énergie nécessaire pour s'engager dans la voie de certains changements, et sortir grandi de l'épreuve. À son tour, il a la satisfaction de constater que certains de ses propos ont pu être révélateurs pour un autre membre qui s'en trouve aidé. À la fin d'une réunion où Pierre a parlé, cette autre personne vient le voir pour lui dire combien ses propos l'ont touchée, combien elle s'est sentie proche de lui à ce moment-là. Pierre prend alors pleinement conscience de l'entraide qui s'exerce dans le groupe, de la satisfaction de donner en même temps que l'on reçoit.

Le cheminement de Pierre représente l'expérience classique de nombreux nouveaux membres. Il est par ailleurs bien d'autres façons de se joindre à un groupe d'entraide.

De nombreuses personnes ne sont pas en état de se rendre à des réunions ou sont récalcitrantes à l'idée même d'aller dans un groupe, préférant la relation individuelle. Certains groupes, conscients de telles difficultés, ont établi un service de visites personnelles, jusqu'à ce que la personne soit prête à venir aux réunions. D'autres groupes (de veuves, par exemple) préfèrent mettre l'accent sur les relations entre deux personnes avec parrainage.

## *Égalité, humilité et anonymat*

Nous avons vu, au chapitre trois, que le sentiment d'égalité était une caractéristique de l'entraide, et que, associé à un vécu commun de

souffrance, il avait tendance à susciter l'entraide. Souvent, c'est l'entraide vécue en groupe qui fait naître chez un nouveau membre un sentiment d'égalité relativement aux autres membres. C'est comme s'il y avait un effet d'entraînement à double sens : plus on se sent égal, plus on aura tendance à s'entraider, et plus on s'entraide, plus on se sentira égal.

On comprend dès lors qu'une personne qui a une tendance marquée à se sentir inférieure, ou supérieure, ait du mal à entrer dans un groupe d'entraide. Ces deux tendances semblent d'ailleurs être avant tout le fruit d'expériences néfastes vécues dans l'enfance, associées à des attitudes ou une éducation erronées de la part de l'entourage. Pourtant, certains groupes d'entraide réussissent à attirer parmi leurs membres de telles personnes, comme nous allons l'illustrer ci-après.

Prenons la tendance à se considérer supérieur aux autres, forme d'orgueil souvent associée au mythe de l'autonomie. Ce cas est fréquent chez certains alcooliques, comme nous le rapportait Christian L., membre des Alcooliques Anonymes, pour qui l'alcoolisme est une maladie de l'orgueil.

En effet, pour l'alcoolique qui veut mais n'arrive pas à arrêter de boire et dont l'existence a été marquée par sa croyance au mythe de l'autonomie, le défi sera de taille. D'une part, il ne veut pas d'aide, car c'est contraire à toute sa croyance; d'autre part, il sait qu'il a besoin d'aide puisque, victime de son propre comportement, il a constaté la faillite de ses efforts personnels.

Les Alcooliques Anonymes, en faisant appel à la valorisation du rôle d'entraidant dans un contexte qui s'inspire de principes spirituels, ont su trouver une formule qui s'est avérée efficace pour un nombre considérable d'alcooliques. En se référant à une puissance supérieure à eux-mêmes pour les aider à retrouver une vie saine, les entraidants des AA se considèrent comme intermédiaires, sans s'attribuer de pouvoir guérisseur individuel. Cette pratique favorise l'humilité, contrecarrant les tendances à l'orgueil.

L'anonymat joue ici un grand rôle, et il est utilisé par de nombreux groupes d'entraide, autres que les AA. Sur le plan personnel, l'anonymat est une protection contre l'identification comme alcooli-

que (ou autre catégorie stigmatisée), garantie qui a une importance spéciale vis-à-vis des autres. À l'égard des médias, l'anonymat manifeste l'égalité de tous les membres, freinant ainsi ceux qui seraient tentés d'exploiter leur situation pour obtenir un prestige ou des gains personnels indus. L'humilité, pratiquée personnellement ou en groupe, est un des éléments importants de la réhabilitation de l'alcoolique qui souffrait d'orgueil au départ. «Chassez le naturel, il revient au galop», dit un vieux proverbe français. Le principe de l'anonymat permet justement d'éviter ce risque.

## *Références*

1. Gottlieb, B., *Social Support Strategies*, Sage Publications, 1983, 239 p.

2. Tousignant, M. et Hanigan, D., *Comportements suicidaires et entourage social chez les cégépiens, Rapport final*, Conseil québécois de la recherche sociale, Québec, 1986.

3. May, R., *The Courage to Create*, Bantam Books, 1975.

# 7

## *L'évaluation des groupes d'entraide*

***par Francine Lavoie***

Il est primordial de s'interroger sur l'efficacité des groupes d'entraide. Les membres de ces groupes et, plus généralement, la société doivent en connaître les forces et les limites. Il serait en effet inutile de fonder des interventions ou des politiques sociales sur de vaines prémisses.

Cette invitation à une analyse critique des groupes d'entraide doit être tempérée par la difficulté même de procéder à des évaluations: difficultés de s'entendre sur les méthodes d'évaluation ou de choisir le contenu à évaluer, possibilité de négliger des composantes essentielles du phénomène étudié... Et il ne faut pas oublier le contexte politique dans lequel se déroulent de telles évaluations. Audrey McLaughlin décrit le travail accompli par des femmes autochtones du Yukon en vue de créer des services de transition pour les femmes battues et les ex-prisonnières, et elle constate que ces nouveaux services font l'objet d'exigences d'évaluation hors du commun:

«Ils sont évalués et scrutés à la loupe avec un zèle que l'on voudrait bien voir appliqué à l'analyse des institutions en place. Ce continuel besoin de demander des preuves aux ressources novatrices, sans être tout à fait inutile, mène toutefois à croire qu'il s'agit

non pas d'un moyen de protéger les contribuables, mais plutôt d'un message indirect signifiant que ces types de services pour les femmes sont encore perçus comme peu importants».[1]

Il est fort possible que les groupes d'entraide, surtout lorsqu'ils sont financés par le système de santé ou de services sociaux, soient eux aussi l'objet de ce type de pressions. Dans ce chapitre, nous nous arrêterons cependant aux recherches évaluatives ayant eu pour but l'accroissement des connaissances et non à celles ayant eu une fonction administrative de contrôle touchant surtout les groupes subventionnés.

Par évaluer, on entend émettre un jugement sur la qualité d'un service. Les moyens usuels retenus pour évaluer sont l'étude des processus (activités-mécanismes d'aide) et l'étude d'impact (avantages ou torts ressentis par les participants). Après avoir rappelé une typologie des groupes d'entraide pour mieux situer la variété de ce que nous tenterons d'évaluer, le chapitre s'intéressera aux questions suivantes : 1) Que se passe-t-il dans les groupes d'entraide? autrement dit, quelles sont les activités, les facteurs aidants, l'idéologie? 2) Quelle est l'efficacité des groupes d'entraide, plus particulièrement quel est leur impact auprès des membres et y a-t-il une efficacité organisationnelle?

Il y aurait six types de groupes d'entraide concernant les six situations devant lesquelles les gens se montrent insatisfaits de l'aide des spécialistes ou de celle de leur entourage: 1) les problèmes de dépendance ou de toxicomanie; 2) les problèmes psychosociaux à long terme (violence, phobie, dépression, etc.); 3) les situations de crise (décès, naissance d'un enfant handicapé, etc.); 4) les maladies physiques chroniques; 5) les proches de personnes ayant des difficultés; 6) les problèmes d'identité ou de rejet social (tels qu'ils sont vécus par exemple par les gais ou par les femmes...).[2]

Examinons maintenant la première question d'évaluation.

## *Que se passe-t-il dans un groupe d'entraide?*

Étant donné le caractère relativement nouveau des groupes d'entraide, les chercheurs ont eu tendance à s'inspirer des méthodes en usage servant à étudier les psychothérapies ou les thérapies de groupe. Ainsi, on se demande si les facteurs aidants identifiés dans les thérapies sont présents dans les groupes d'entraide et on s'intéresse aux valeurs qu'ils prônent. Mais avant même d'entreprendre de telles études, il faut connaître davantage les groupes dans leur vie de tous les jours. Les recherches se découpent donc en trois types : 1) sur les activités; 2) sur les facteurs aidants; 3) sur l'idéologie.

### *Les activités*

On s'entend pour considérer les rencontres de groupe et le parrainage d'un nouveau membre par un ancien comme les activités les plus représentatives des groupes d'entraide. Comme le révèle l'enquête canadienne de 1982, les activités les plus importantes pour les groupes canadiens interrogés et celles à qui ils accordent le plus d'attention sont les activités qui favorisent le partage personnel, c'est-à-dire les rencontres de groupe et le parrainage.[3] Ces groupes canadiens ont ensuite mentionné comme importantes les activités éducatives (pour leurs membres et pour le public) et l'exercice de pressions auprès des pouvoirs publics.

Si l'on considère l'ensemble des groupes, on peut voir une grande diversité de services offerts en plus de ceux qui ont été nommés : des visites à la personne éprouvée à domicile ou à l'hôpital, l'écoute téléphonique, la publication d'un bulletin de nouvelles ou de feuillets d'information, l'offre de renseignements à la population, des conférences publiques pour se faire connaître ou pour permettre l'expression du point de vue d'un invité, la rédaction de mémoires, le lobbying politique, quelques activités de loisirs, la mise sur pied de services concrets (gardiennage, transport, échanges de biens, etc.).

L'offre de services concrets peut prendre diverses modalités plus ou moins formalisées : accompagnement d'une personne dans des démarches juridiques, présence amicale auprès d'une personne en

crise la nuit, établissement d'une banque systématisée de ressources, etc. Notons que l'offre de tels services peut prendre beaucoup de place dans la vie d'un groupe au détriment de l'entraide personnelle. Une enquête effectuée auprès de 156 groupes affiliés à l'association américaine NAMI (National Alliance for the Mentally Ill) montre que plus du tiers sont devenus les promoteurs de nouveaux programmes pour leurs enfants souffrant de troubles mentaux surtout en ce qui concerne le logement, l'insertion au travail et les loisirs. Plusieurs de leurs membres croient que de telles entreprises éloignent de l'entraide.[4]

Les moyens de communication privilégiés au sein d'un groupe peuvent être influencés par le type de difficulté ayant mené à la fondation du groupe, mais aussi par d'autres facteurs : le nombre de personnes touchées ou la distance géographique entre les membres. Les regroupements qui recourent davantage aux rencontres de groupe entre leurs membres sont souvent situés dans les grands centres urbains. En milieu rural, le téléphone peut devenir un outil plus important que la réunion de petit groupe. De plus, dans le cas de certains problèmes peu fréquents, l'emploi d'un bulletin d'information permet de toucher une population plus clairsemée. Ainsi, le bulletin de l'Association de la Maladie coeliaque rejoint près de 800 personnes de la province de Québec souffrant d'une intolérance au gluten, maladie assez rare qui oblige à des modifications fort importantes des habitudes alimentaires. S'est ajouté récemment à ces divers moyens de communication, l'emploi de la télématique ou de la micro-informatique permettant à des gens de régions diverses de communiquer entre eux grâce à des micro-ordinateurs selon une grille horaire préétablie. À Montréal, le projet «Présence» a permis de confirmer que ce moyen de communication est fort apprécié et qu'il donne l'occasion à des gens isolés de faire un premier pas vers les autres. Des personnes handicapées, des victimes d'abus sexuel, des personnes âgées, des sidatiques ont pris part à ces premières expériences.[5]

Les activités décrites précédemment ne se retrouvent pas dans l'ensemble des groupes. Selon la difficulté vécue, une activité peut être privilégiée. Par exemple, le parrainage semble particuli[er] -

ment approprié pour les personnes acceptant difficilement de faire face à un groupe de pairs, ces personnes devant tout d'abord reconnaître qu'elles partagent la même condition. Les difficultés liées à une rupture brutale avec l'image de soi dans la sphère sociale (perte du conjoint, perte d'emploi) ou dans la sphère physique (ablation d'un sein) se prêtent bien, comme l'indique l'expérience, à une relation de parrainage car ces personnes, en état de choc, refusent leur nouvelle condition et ne chercheront pas, au début, à s'associer publiquement à ces groupes. Un autre type de situation, le fait d'être parent d'un jeune schizophrène, par exemple, amène à privilégier non pas des solutions individuelles, mais plutôt des revendications envers le système de santé.

L'importance accordée à certaines activités peut conduire à en négliger d'autres. Les groupes de revendication avouent manquer de temps et d'énergie pour offrir des activités de soutien émotif. Et on reproche souvent aux groupes organisant des activités de loisirs de laisser tomber les objectifs essentiels d'entraide. Certains groupes s'adaptent à ces difficultés. Ainsi, le groupe MADD (Mothers Against Drunk Drivers) a développé deux composantes distinctes de revendications et de soutien. Le groupe Auto-Psy (pour ex-patients psychiatriques) favorise actuellement la composante revendication et s'intéresse plus spécifiquement aux droits des personnes.

Enfin, il faut signaler que, souvent, les activités d'éducation des membres ou du public ne consistent pas à faire connaître le point de vue des membres, mais font plutôt appel, grâce à l'offre de conférences, aux connaissances des professionnels. Par exemple, la plupart des conférenciers invités par des groupes préoccupés de problèmes médicaux sont des professionnels de la santé. Il peut s'agir là d'une façon non menaçante d'intégrer de nouveaux membres, mais certains groupes se montrent défavorables à la prépondérance accordée aux connaissances spécialisées au détriment de l'expérience vécue des membres. On verra plus loin que ce type d'activité influence même le type d'aide disponible au sein du groupe.

De telles descriptions des activités nous font comprendre ce que font les groupes d'entraide en surface, mais, si l'on veut approfondir,

il faut examiner ce que les membres reçoivent dans ces activités, en particulier quels sont les facteurs aidants.

## *Les facteurs aidants*

Très tôt, les chercheurs ont voulu répertorier les facteurs aidants présents dans les groupes d'entraide. Les questions soulevées sont: 1) Retrouve-t-on dans ces groupes des échanges perçus comme aidants? 2) Par quels mécanismes se transmet l'aide?

Ce type de recherche a porté jusqu'à maintenant sur les réunions de petits groupes. À notre connaissance, une seule recherche a porté sur l'identification des facteurs aidants dans une relation de parrainage mettant en jeu deux personnes.[6,7]

Les mécanismes identifiés seront tour à tour décrits et nous mentionnerons tout d'abord, le cas échéant, les opinions des membres des groupes et, ensuite, les remarques des chercheurs. Moins de 5% des échanges dans les groupes d'entraide consistent en du bavardage.[8,9] Ceci confirme que ces réunions sont sérieuses.

### Soutien émotif

Les membres des groupes d'entraide parlent souvent de l'importance du soutien émotif. La recherche de cette forme de soutien est d'ailleurs ce qui distingue les membres actifs de l'Association sur la scoliose, comparés à des non-membres touchés par la même maladie.[10] Dans une enquête menée auprès de divers groupes, des chercheurs états-uniens ont appris que 83% des membres jugent que c'est le soutien reçu qui les a davantage aidés.[11]

Faisant un retour critique sur cette recherche, un universitaire note cependant que les huit groupes étudiés étaient homogènes.[12] Il s'agissait de groupes d'«Alcoholics Anonymous», d'«Over-eaters Anonymous», de «Parents Anonymous» (parents violentant leurs enfants), de deux groupes de "Take Off Pounds Sensibly", d'«Emotions Anonymous», de «Make today count» (personnes atteintes du cancer), de «Parents without Partners» (chefs de famille monoparentale). Ces groupes, tous orientés vers la discussion des difficultés des membres, font partie d'organisations nationales, sont dirigés par leurs membres et, mis à part Parents Anonymes, excluent les

professionnels du rôle de coanimateur de réunion. Il serait donc possible, selon ce chercheur, que des groupes de style différent, tels des groupes orientés davantage vers les loisirs et les conférences données par des professionnels, fassent moins état de l'importance du soutien émotif. Notons toutefois que la seule présence d'un professionnel comme coanimateur des rencontres ne semble pas diminuer la perception du soutien, surtout si un parent est le véritable leader de ces groupes et que le professionnel l'assiste, comme c'est le cas pour les groupes de parents violentant leurs enfants.[13] Reste donc à savoir si, dans les groupes où le professionnel joue un rôle plus important, les membres perçoivent moins de soutien.

En 1986, on répond en partie à cette question. Dans une autre enquête auprès d'une série de groupes se présentant comme groupes d'entraide, un chercheur trouve qu'un des groupes ne favorise pas l'échange de soutien et que, même la présence des autres ingrédients aidants y est faible. Il s'agit d'un groupe de personnes âgées à la retraite qui suivent des conférences d'intérêt général. Le chercheur conclut même que ce groupe n'est probablement pas un groupe d'entraide.[14]

Il y aurait donc présence de soutien dans les groupes d'entraide et, dans une moindre mesure, dans les groupes offrant surtout des conférences animées par des gens extérieurs au groupe.

Le soutien peut prendre plusieurs formes. Ainsi, dans une étude des groupes GROW de personnes ayant des troubles psychiatriques, on identifie comme soutien le fait de se sentir accepté et non stigmatisé.[15] Une autre enquête mentionne que les personnes atteintes de cancer ressentent fortement le besoin d'exprimer leurs émotions après avoir eu une mauvaise expérience du monde médical.[16] D'autres personnes parlent de l'importance d'un entourage réconfortant et un dernier chercheur conçoit le soutien sous quatre aspects: 1) l'offre d'empathie (compréhension et résonance devant l'émotion exprimée); 2) le fait de rassurer la personne sur sa valeur; 3) l'offre d'espoir de résoudre ses difficultés; 4) l'assurance que le comportement de la personne est normal.[17,18]

### La rencontre de semblables

Le chapitre 3 a déjà noté l'importance de la résonance qui naît de la mise en commun d'une difficulté et de l'identification plus aisée qui en découle. Nous aborderons ce point en le considérant ici comme un facteur aidant.

Que permet la rencontre de semblables? Trois aspects peuvent être soulignés. On peut d'abord y voir une occasion de **comparaison sociale**. En effet, bien des membres disent qu'ils se rendent compte qu'ils ne sont pas seuls à vivre l'épreuve, et même plus, que certains font face à une situation pire que la leur. Par ailleurs, un autre facteur aidant est l'apprentissage rendu possible par **l'observation de modèles;** ainsi, les membres y découvrent un nouvel espoir de s'en sortir en présence d'anciens membres qui ont réussi. Et il ne faut pas négliger l'observation des tentatives de changement ou d'adaptation des personnes concernées dont on peut tirer bien des enseignements. Il est reconnu qu'on apprend moins d'une personne qui maîtrise parfaitement la difficulté que d'une autre qui cherche encore à la surmonter. Par ailleurs, de telles rencontres peuvent permettre de **nouer de nouveaux liens**.

L'observation systématique de seize groupes confirme l'existence de ces trois facteurs.[19] De plus, une chercheure a, dans ses observations de groupes pour parents abusifs, remarqué que ces parents trouvaient important de ne pas être seuls à vivre ce problème.[20]

Des membres eux-mêmes signalent l'existence de tels facteurs. Ainsi, les 1 700 femmes participant à des groupes de conscientisation font du facteur de comparaison sociale un des principaux facteurs aidants.[21]

La possibilité de créer de nouveaux liens est également relevée dans quelques enquêtes. Étudiant des groupes d'entraide pour veufs et veuves, deux chercheurs mettent en valeur non seulement l'existence de ce dernier facteur, mais aussi son rôle prépondérant dans l'explication du mieux-être des participantes. En effet, les membres qui n'ont fait qu'assister aux rencontres du groupe sans créer de nouveaux liens ont retiré moins d'avantages que les autres et cela, même si elles ont tout de même pu être témoins de processus d'aide comme l'expression des émotions, la comparaison sociale ou le sou-

tien. Il semble que, dans le cas du deuil du conjoint, la possibilité offerte par le groupe d'entraide de créer de nouveaux liens soit l'ingrédient aidant le plus efficace.[22]

Une étude auprès de cancéreux montre qu'un ingrédient essentiel des groupes d'entraide est la rupture de l'isolement de ces personnes souvent rejetées par leurs proches.[23]

Ainsi, ces trois processus (comparaison sociale, offre de modèles, possibilité de nouveaux liens) semblent importants dans l'expérience des groupes d'entraide, mais on en comprend moins le fonctionnement. De plus, leur influence pourrait être plus ou moins forte, selon la difficulté en cause.

### La révélation de soi

Se raconter, dire sa souffrance, trouver les mots pour l'exprimer, partager, voilà ce qu'on sous-entend dans l'expression «la révélation de soi».

Ce type d'aide est présent dans tous les groupes d'entraide. Une étude états-unienne indique que 91% des 113 réunions de groupes GROW pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques comprenaient le recours à des témoignages personnels.[24] On sait par ailleurs que les groupes Anonymes utilisent beaucoup le témoignage personnel sous forme de confession.

Ce facteur est également évoqué chez des groupes de parents abusifs,[25] des groupes de femmes[26] et divers autres groupes.[27,28] Certains le décrivent davantage comme un partage de points de vue et d'émotions que la révélation de soi ou une confession, mais il s'agit dans tous les cas de raconter à un autre son histoire et de faire part de ses sentiments.

Une enquête de 1986 confirme qu'après le soutien, la révélation de soi est, si l'on en croit les membres, le facteur aidant le plus représentatif de l'expérience des groupes d'entraide. Le chercheur trouve que ce facteur est quasi absent des groupes où les professionnels donnent des conférences; les groupes qui font moins de place à la discussion de difficultés y recourent également moins.[29]

Il y a deux types de révélation de soi: la première, la révélation personnelle, consiste à raconter son histoire sans y dévoiler ses

secrets; la deuxième, la révélation intime, comprend la relation d'expériences souvent difficiles que l'on confie à peu de gens. Décrire sa tentative de dire non à son ex-mari serait de la révélation personnelle, tandis qu'avouer un viol est une révélation intime. On s'est longtemps demandé si les rencontres de groupe pouvaient laisser place à ces deux types de révélation de soi jugés essentiels dans un processus de changement. À cette fin, les rencontres de trois groupes d'entraide ont été enregistrées et dépouillées systématiquement. Il est vrai que la révélation personnelle est plus fréquente, occupant en moyenne le quart du temps des réunions. Mais la révélation intime existe bel et bien, prenant de 2% à 7% du temps. Une autre remarque est que la présence de révélation peut varier selon le type de groupe. Ainsi, les deux groupes moins structurés s'adressant à des femmes divorcées (Vie Nouvelle) consacrent respectivement plus du quart de leur temps à la révélation personnelle et peu de temps à la révélation intime, tandis qu'un groupe plus structuré pour personnes souffrant de troubles mentaux (Rétablissement, groupe francophone de Recovery) consacre moins de temps à ces deux activités.[30] Une équipe états-unienne a également trouvé que des groupes pour personnes atteintes de troubles mentaux (GROW) consacrent peu de temps à la révélation intime.[31]

Lorsqu'on pense à la révélation de soi, vient rapidement à l'idée qu'il peut également s'agir d'expression de sentiments négatifs, soit envers des gens de l'extérieur, soit envers des membres. C'est d'ailleurs une des craintes de ceux qui critiquent l'existence des groupes d'entraide. Après étude des trois groupes susmentionnés au moyen d'un questionnaire sur l'expression de la colère et de l'agressivité dans les groupes, on a pu conclure que ni les membres ni les animateurs ne perçoivent de tels comportements dans leurs groupes.[32] De même, dans d'autres groupes, on note peu de confrontation ou de comportement punitif.[33,34,35]

La révélation de soi a donc sa place dans les groupes d'entraide. Elle se fait toutefois dans un climat positif évitant l'agressivité, ce qui distingue peut-être cette expérience des interactions de même nature avec ses proches.

## La clarification d'un problème

Un des grands intérêts du groupe d'entraide est que ses membres peuvent s'attaquer à un problème à la fois, qu'ils en analysent les antécédents et les conséquences et essaient des solutions. On raconte que les membres d'un groupe pour personnes atteintes du cancer connaissent une grande anxiété, se sentent perdus lorsqu'ils sont confrontés à un nombre élevé de nouvelles situations et de décisions à prendre, mais le fait d'être ramenés par le groupe à ne traiter qu'une difficulté à la fois les aide à se sentir moins confus et moins tendus.[36]

Ce mécanisme d'analyse des problèmes est relevé tant par les membres des groupes que par les chercheurs. Il pourrait s'agir là d'un processus qui distingue les groupes d'entraide des autres formes d'aide non professionnelles (amis, voisins). Certains groupes, parmi les plus structurés et parmi ceux qui ont un modèle explicatif mis par écrit, recourent davantage à ce mécanisme. Ainsi, le groupe Rétablissement déjà décrit passe 18% de ses échanges à parler de méthodes de changement, tandis que deux groupes de divorcées abordent à peine ce thème.[37] On fait état de l'existence de ce type de facteur aidant dans les groupes d'entraide animés par des pairs et dans ceux coanimés par des professionnels.[38]

Il est possible que, pour certains, la clarification d'un problème se fasse en écoutant et en observant les autres sans qu'ils se mettent eux-mêmes à parler de leur propre analyse. Une autre façon de jeter de la lumière sur une situation difficile est l'offre d'interprétation par les autres membres. Il s'agirait d'un comportement assez typique des groupes d'entraide qui privilégient la discussion de difficultés personnelles.[39]

De telles démarches d'analyse de son problème peuvent redonner à la personne en difficulté le sentiment de contrôler à nouveau sa vie en sachant par quel bout commencer.

## L'information

Le membre d'un groupe d'entraide reçoit des informations de nature diverse. L'information comparative fournit une perspective à un problème, soit en le situant dans une phase de la vie, soit en

parlant de sa fréquence dans la population. Ainsi, une veuve peut être fort soulagée d'apprendre qu'un grand nombre de femmes dans son cas souffrent d'hallucinations auditives et visuelles, pendant lesquelles elles croient à la présence du décédé. Ces femmes comprennent alors que c'est un phénomène «normal» et passager. L'information pratique, quant à elle, mentionne des lieux, des moyens, des services disponibles.

Le partage d'information occupe moins de place dans les réunions formelles des groupes d'entraide qu'on eut pu le croire. La mise en commun d'information se fait plutôt au moment des premiers rapports avec le groupe ou encore dans des relations spontanées à l'intérieur ou à l'extérieur des rencontres ou encore par la lecture des feuillets d'information du groupe. On peut penser que ce mécanisme d'aide serait plus utilisé dans les réunions formelles des groupes qui s'attachent à des troubles médicaux ou encore dans des groupes où le professionnel joue un rôle important.

En conclusion, plusieurs mécanismes aidants sont présents dans les groupes d'entraide. Le concept d'"Empowerment" rend bien le climat des groupes d'entraide : on y découvre des moyens de se prendre en main, mais aussi de l'espoir. Les recherches récentes indiquent cependant qu'il peut y avoir variation dans les facteurs aidants disponibles. Trois variables en particulier semblent influencer cette situation : le niveau d'engagement du professionnel,[40] le but du groupe (changement ou adaptation)[41,42] et sa structure.[43] Il reste donc à préciser le contexte optimal permettant l'émergence et la diffusion de processus d'aide variés ou encore adaptés à une situation ou une épreuve donnée.

La description des activités et des facteurs aidants au sein des groupes d'entraide offre un portrait limité de ce que sont ces groupes, car on néglige ainsi d'autres aspects importants : une certaine sagesse, c'est-à-dire un savoir, une philosophie. La troisième section portera donc sur l'idéologie.[44]

## *L'idéologie*

«Chaque groupe d'entraide déclare posséder un certain savoir sur le problème dont il s'occupe. Chacun a un système spécialisé de préceptes et de règles que les membres vénèrent comme le secret de leur rétablissement».[45]

De nombreux membres et leaders des groupes d'entraide soulignent que le mouvement des groupes d'entraide n'existe pas pour offrir de nouveaux services ou activités, mais pour prôner une nouvelle philosophie. Il y aurait ainsi une philosophie ou idéologie commune à plusieurs groupes d'entraide, ce qui n'empêche pas que des groupes se sont donné une idéologie bien particulière, adaptée à la difficulté éprouvée par les membres.

Trop peu de recherches ont tenté d'analyser l'idéologie propre à chaque groupe. C'est ce qui rend d'autant plus intéressante la tentative d'un chercheur de dégager l'idéologie de trois groupes, les Alcooliques Anonymes, Recovery (personnes ayant des troubles nerveux), Synanon (toxicomanes).[46] Ce chercheur s'est arrêté aux croyances véhiculées dans les groupes, croyances qui sont progressivement assimilées par les membres et qui fournissent à ces derniers des clés d'interprétation de leurs difficultés. Il parle d'endoctrinement ou de persuasion car, plus le problème est vécu avec acuité et plus il est grave, plus la conversion à ce système de croyance peut être forte. Ainsi, il nous apprend que ce n'est pas sans raison que les AA disent que l'alcoolisme est une maladie sans possibilité de guérison, que le processus de changement ne peut survenir qu'après que l'alcoolique aura atteint le «fond du baril» et que, à ce moment seulement, il admettra n'avoir aucun contrôle sur l'alcool. Il semble en effet, selon Antze, qu'un des traits de personnalité d'un alcoolique soit sa propension à se considérer maître de sa vie. L'idéologie des AA servirait d'antidote grâce auquel l'alcoolique apprend qu'il peut avoir des limites et, en même temps, la sagesse de l'accepter. En ce qui concerne le junkie ou consommateur d'héroïne, Antze souligne que Synanon permet de remettre en question, par une activité de confrontation intense et d'expression de sentiments, la tendance au détachement émotif et au repli social devant les situations stressantes.

Il est possible que chaque groupe puisse se doter d'un style d'aide propre, d'après une analyse particulière du problème. Ces particularités rendraient difficile, même inopportune, la généralisation de l'approche d'un groupe comme les AA à d'autres situations pénibles, à moins que la source de la difficulté ait une certaine ressemblance, comme dans le cas de la passion du jeu.

Ce type de recherche sur l'idéologie gagnerait à s'étendre. Il permettrait un meilleur respect des particularités des groupes d'entraide et serait une protection contre l'uniformisation à outrance ou encore la professionnalisation. Comme il s'agit du coeur des groupes d'entraide, ces groupes sont probablement les mieux placés pour encourager à entreprendre de telles études. L'étude du Regroupement des Ressources alternatives en Santé mentale du Québec, menée auprès de six ressources, dont deux offrant un groupe d'entraide, est un pas dans cette direction.[47]

Après avoir parlé d'activités, de facteurs aidants, d'idéologie, il reste à aborder la dernière question, l'**efficacité** des groupes d'entraide.

## *Quelle est l'efficacité des groupes d'entraide?*

La question de l'efficacité est primordiale. Si, en effet, on ne trouve pas que l'existence des groupes d'entraide contribue à améliorer la qualité de vie de personnes ou de communautés, il ne sert à rien de promouvoir leur développement. L'étude de l'efficacité des groupes d'entraide sera abordée ici selon deux aspects : en premier lieu, une brève description des travaux concernant l'impact auprès des membres et, en deuxième lieu, quelques idées sur l'efficacité organisationnelle des groupes.

### *L'impact auprès des membres*

La recherche évaluative d'impact est difficile à mener dans le cas des groupes d'entraide, surtout si on se réfère à la tradition de recherche expérimentale prônant la distribution au hasard des participants dans le groupe étudié et dans un groupe témoin. Les groupes d'entraide ont des valeurs et des habitudes de fonctionne-

ment qui s'éloignent des interventions traditionnelles (psychothérapies, traitement pharmacologique) pour lesquelles ces techniques peuvent convenir. Certains facteurs rendent la tâche d'évaluation difficile : dossiers inexistants, anonymat, participation variable au groupe soit sporadique, soit sur une longue période, cooccurrence de l'utilisation d'autres ressources.

D'un autre côté, les groupes d'entraide eux-mêmes ne valorisent pas tellement la recherche évaluative, car ils n'en perçoivent pas l'utilité, étant convaincus de l'efficacité de leurs services. De plus, ils conçoivent, avec raison, que les indices de succès utilisés dans ces recherches ne tiennent pas toujours compte des critères des groupes. Nous sommes donc en présence d'un certain hiatus entre les perceptions des groupes et celles des chercheurs, ce qui fait que les conclusions des recherches ne reflètent pas nécessairement le vécu des groupes.[48] Deux tentatives de solutions ont été faites : 1) l'étude expérimentale de groupes hybrides souvent formés pour les besoins de la recherche s'inspirant des groupes d'entraide; 2) l'étude de groupes d'entraide réels, mais selon des critères méthodologiques plus souples de nature quasi-expérimentale.[49] De nombreux travaux de recherche concernant en particulier l'impact des groupes d'entraide ont été fort bien analysés et synthétisés dans un document canadien récent.[50]

L'étude expérimentale des groupes hybrides a permis de voir que l'entraide pouvait être efficace. On y apprend que les activités et les facteurs aidants de ces groupes auraient contribué au changement et non le simple passage du temps.[51,52] Ce type d'étude ne peut cependant cerner la réalité des groupes d'entraide parce qu'il s'agit d'expériences ne reprenant pas toutes les caractéristiques de ces groupes.

L'étude de groupes d'entraide réels permet une meilleure prise en considération de leur nature comme le montre la recherche menée auprès de 71 groupes de l'association états-unienne d'entraide THEOS pour veufs et veuves.[53] Les chercheurs s'adressent aux membres des groupes d'entraide et à des personnes veuves ayant décliné l'invitation à devenir membre, ainsi qu'à des personnes représentatives de l'ensemble des veufs et veuves. Ils examinent

aussi l'effet du recours à la psychothérapie comparativement au recours à l'entraide. Comme conclusion, ils indiquent que l'appartenance à un tel groupe réduirait certaines difficultés associées au veuvage, en particulier l'anxiété, les troubles psycho-somatiques, l'estime de soi, le sentiment de contrôle et le bien-être. Le recours à la psychothérapie serait moins efficace que l'entraide pour le type de personnes s'inscrivant aux groupes THEOS. Le résultat le plus marquant est qu'une participation active au groupe est reliée à des avantages accrus.

Par contre, une recherche auprès de parents endeuillés indique que les gens tirent peu d'avantages, selon la mesure des indices de bien-être psychologique ou social, de leur participation à un groupe.[54] Les chercheurs pensent toutefois que leur participation a pu prévenir une détérioration plus grande de leur fonctionnement. Ils se proposent de suivre ces personnes pendant une période de quatre ans, ce qui devrait fournir un éclairage plus nuancé de l'impact du groupe.

Ces deux exemples montrent que l'étude de groupes réels apporte une contribution essentielle à la clarification des connaissances. Ces recherches ont de plus l'avantage d'avoir des résultats généralisables et elles peuvent concourir à dégager les facteurs de succès de ces groupes. Ainsi, les études citées indiquent le rôle majeur joué par un engagement assez long au sein du groupe soit en tenant le rôle d'aidant ou d'organisateur, soit en rencontrant des membres à l'extérieur du groupe. Plus encore, ces recherches soulignent que la seule présence aux réunions de groupe est insuffisante.

Nous n'avons pas cherché à offrir ici une synthèse complète de toutes les recherches en cours. Celle-ci reste à faire. Il ne faut donc pas tirer des conclusions définitives au sujet de l'impact des groupes d'entraide. Les études d'impact commencent à peine, mais on peut présumer que les recherches futures chercheront à préciser pour qui, pour quel problème et comment ces groupes peuvent être efficaces.

## *L'efficacité organisationnelle*

Lorsqu'on parle d'efficacité et de groupes d'entraide, on pense rarement à l'efficacité organisationnelle. Mais dès que l'on discute

de la contribution des groupes d'entraide à la dispensation des services, on mentionne la marginalité, la fragilité ou les problèmes de fonctionnement et de leadership de ces groupes, lesquels sont donc souvent jugés de cette façon.

Sans vouloir couvrir l'ensemble du thème de l'efficacité organisationnelle, arrêtons-nous à la question du leadership, qui suscite beaucoup de discussion. À un certain moment, on niait presque l'existence de leader dans les groupes d'entraide, vu la volonté de ces derniers de créer une structure égalitaire. Or, l'expérience indique qu'il y a divers types de leadership. Si certains conduisent à un épanouissement du groupe et de l'ensemble de ses membres y compris le leader, d'autres mènent au dépérissement du groupe, à une reconnaissance sociale du groupe au détriment du bien-être des membres, ou occasionnent un stress intense qui se répercute dans la vie familiale du leader. De plus, une certaine insécurité peut mener les leaders à s'identifier au mode de fonctionnement des professionnels en niant leur spécificité. La recherche évaluative est malheureusement embryonnaire sur cette question délicate et il y a même danger qu'elle ne respecte pas les particularités des groupes d'entraide.[55]

Les groupes d'entraide rencontrent d'autres difficultés, en particulier celle de réussir à convaincre leurs membres de s'engager dans le groupe et dans l'entraide. On sait que, dans certains organismes, entre 25% et 33% des membres en règle n'ont participé à aucune rencontre au cours de l'année, tandis qu'on soupçonne qu'une participation active est l'ingrédient clé de changement positif pour les membres, du moins pour certains problèmes.[56,57] Il serait donc important d'étudier cet aspect des groupes d'entraide.

Les groupes d'entraide font face à des difficultés organisationnelles souvent de même nature que celles des organismes de service traditionnels. Promouvoir les groupes d'entraide à cause de leur fonctionnement organisationnel serait donc une erreur. Les ignorer pour ces raisons serait empêcher l'émergence d'un nouveau leadership dans notre société.

## *Conclusion*

Nous pouvons conclure que les groupes d'entraide jouent un rôle utile dans notre société. Ils contribuent au bien-être de leurs membres en offrant de nombreux services susceptibles d'aider à résoudre en partie leurs difficultés. Ils représentent un message d'espoir et de compassion que les services compartimentés et surchargés des organismes ou établissements traditionnels offrent de moins en moins. Ils peuvent être le lieu d'expression d'un nouveau leadership pour la population.

La recherche a permis de mieux faire comprendre la spécificité des groupes d'entraide par rapport aux psychothérapies et aux diverses expériences de groupe. Par la découverte des mécanismes essentiels au changement personnel dans les groupes d'entraide, la recherche fournit aux groupes mêmes des indications précises sur des améliorations à apporter et des pistes à suivre. Dernier enseignement à tirer des recherches, les groupes sont fort variés et il faut éviter les conclusions hâtives portant sur l'ensemble des groupes d'entraide. Il serait donc intéressant de poursuivre ces recherches avec la collaboration de nombreux groupes d'entraide. Finalement, comme les groupes d'entraide s'ajoutent à des ressources traditionnelles déjà en place, il serait pertinent de poursuivre les recherches portant sur les liens entre ces groupes et les intervenants professionnels.[58,59,60]

## *Références*

1. McLaughlin, A., «Kaushee's place, Yukon Women's Transition Home, Whitehorse, Yukon» dans Gilman, S.T., «A History of the Sheltering Movement for Battered Women in Canada,» dans *Canadian Journal of Community Mental Health*, 7(2), 9-21, 1988.

2. Lavoie, F., «Les groupes d'entraide» dans J. Arseneau, C. Bouchard, M. Bourgon, G. Goupil, J. Guay, F. Lavoie, R. Perreault

(édit.) *Psychothérapies : Attention!*, Sillery : Québec Science Éditeur, 1983.

3. Romeder, J.-M., *Les groupes d'entraide au Canada*, Ottawa : Santé et Bien-être social, Gouvernement du Canada, 1982.

4. Levine, I.S. et Spaniel, L., «The role of families of the severely mentally ill in the development of community support services», dans *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 8(4), 83-94, 1985.

5. Zajac, M., Ministère des communications, Communication personnelle, 1989.

6. Lavoie, F., *Les réseaux naturels de soutien et la perte du conjoint*, Rapport final présenté au Conseil québécois de la recherche sociale, École de psychologie, Université Laval, 1989.

7. Paquette, D., *Les habiletés d'aide chez les membres d'un service d'entraide pour veuves*, thèse de maîtrise inédite, École de psychologie, Université Laval, 1983.

8. Lavoie, F., *Élaboration d'un mode d'analyse descriptive des processus interactifs dans les groupes d'entraide*, thèse de doctorat inédite, Département de psychologie, Université du Québec, Montréal, 1982. Résumé publié dans *Revue québécoise de psychologie*, 3(1), 106-109, 1982.

9. Rappaport, J., Seidman, E., Toro, P.A. et al., «Collaborative research with a mutual help organization», dans *Social Policy*, Winter, 12-24, 1985.

10. Hinrichsen, G.A., Revenson, T.A., et Shinn, M., «Does self-help help? An empirical investigation of scoliosis peer support groups», dans *Journal of Social Issues*, 41(1), 65-87, 1985.

11. Knight, B., Wollert, R., Levy, L.H., Frame, C.L., et Padgett, V.P., «Self-help groups: the member's perspectives», dans *American Journal of Community Psychology*, 8, 53-66, 1980.

12. Wollert, R.W., «Psychosocial helping processes in a heterogeneous sample of self-help groups», dans *Canadian Journal of Community Mental Health*, 5(1), 63-76, 1986.

13. Collins, M.L., *Child Abuser : A Study of Child Abusers in Self-Help Group Therapy*, Littleton, Mass. : PSG Publications, 1978.

14. Voir Wollert, R.W., référence n° 12, ci-haut.

15. Voir Rappaport, J. et al., n° 9, ci-haut.

16. Taylor, S.E., Falke, R.L., Shoptaw, S.J., et Lichtman, R.R., «Social support, Support groups, and the Cancer patient», dans *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(5), 608-615, 1986.

17. Voir Knight, B., référence n° 11, ci-haut.

18. Voir Wollert, R.W., référence no 12, ci-haut.

19. Levy, L.H., «Self-help groups : types and psychological processes», dans *Journal of Applied Behavioral Science*, 12(3), 310-322, 1986.

20. Voir Collins, M.L., référence n° 13, ci-haut.

21. Lieberman, M.A., et Bond, G.R., «The problem of being a woman : a survey of 1,700 women in consciousness-raising groups», dans *Journal of Applied Behavioral Science*, 12(3), 363-380, 1976.

22. Lieberman, M.A., et Videka-Sherman, L., «The impact of self-help groups on the mental health of widows and widowers», dans *American Journal of Orthopsychiatry*, 56(3), 435-449, 1986.

23. Spiegel, D., Bloom, J.R., et Yalom, I., «Group support for patients with metastatic cancer : A randomized prospective outcome study», dans *Archives of General Psychiatry*, 38, 527-533, 1981.

24. Voir Rappaport, J. et al., référence no 9, ci-haut.

25. Voir Collins, M.L., référence n° 13, ci-haut.

26. Voir Lieberman, M.A., référence n° 21, ci-haut.

27. Voir Wollert, R.W., référence n° 12, ci-haut.

28. Levy, L.H., «Processes and activities in groups», dans M.A. Lieberman, L.D. Borman, et al., *Self-Help for Coping with Crisis*, San Francisco : Jossey-Bass, 1979.

29. Voir Wollert, R.W., référence n° 12, ci-haut.

30. Voir Lavoie, F., référence n° 8, ci-haut.

31. Voir Rappaport, J. et al., référence n° 9, ci-haut.

32. Lavoie, F., «Le climat social des groupes d'entraide : étude de cas», dans *Santé mentale au Canada*, 29, 13-15, 1981.

33. Voir Rappaport, J. et al., référence n° 9, ci-haut.

34. Voir Wollert, R.W., référence n° 12, ci-haut.

35. Voir Levy, L.H., référence n° 28, ci-haut.

36. Voir Spiegel, D., référence n° 23, ci-haut.

37. Voir Lavoie, F., référence n° 8, ci-haut.

38. Voir Wollert, R.W., référence n° 12, ci-haut.

39. Ibidem.

40. Ibidem.

41. Voir Levy, L.H., référence n° 19, ci-haut.

42. Voir Levy, L.H., référence n° 28, ci-haut.

43. Voir Lavoie, F., référence n° 8, ci-haut.

44. Antze, P., «The role of ideologies in peer psychotherapy organizations : some theoretical considerations and three case studies», dans Journal of *Applied Behavioral Science*, 12(3), 323-346, 1976.

45. Voir Antze, P., référence n° 44, ci-haut.

46. Ibidem.

47. Chaume, C., *Les pratiques alternatives en santé mentale au Québec : un portrait de notre différence*, Montréal : Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec Inc., 1988.

48. Lavoie, F., «Action-research, a new model of interaction between the professional and self-help groups», dans A. Gartner and F. Riessman (édit.), *Mental Health and the Self-Help Revolution, New York : Human Science Press, 1984.*

49. Powell, T.J., *Self-Help Organizations and Professional Practice*, Silver Springs, Maryland : National Association of Social Workers, 1987.

50. Rogers, J., *Mutual Aid as a Mechanism for Health Promotion and Disease Prevention*, Toronto : Clarke Institute of Psychiatry, 1987.

51. Vachon, M.L.S., Lyall, W.A.L., Rogers, J., Freedman-Letofsky, K., et Freeman, S.J.J., «A controlled study of self-help intervention», dans *American Journal of Psychiatry*, 137, 1380-1384, 1980.

52. Lieberman, M.A. et Gourash, B., «Effects of change groups on the elderly», dans M.A. Lieberman, L.D. Borman et al. (édit.), *Self-Help Groups for Coping with Crisis*, San Francisco : Jossey-Bass, 1979.

53. Voir Lieberman, M.A., référence n° 22, ci-haut.

54. Videka-Sherman, L., et Lieberman, M.A., «The effects of self-help and psychotherapy intervention on child loss : the limits of recovery», dans *American Journal of Orthopsychiatry*, 55(1), 7082, 1985.

55. Dumas, P. et Lavoie, F., «Le leadership dans les groupes d'entraide : un enjeu important», dans *Initiative* : bulletin d'entraide, (4), 5-8 (français et anglais), 1985.

56. Voir Hinrichsen, G.A., référence n° 10, ci-haut.

57. Videka, L.M., «Psychological adaptation in a medical self-help group», dans M.A. Lieberman, L.D. Borman et al. (édit.), *Self-Help Groups for Coping with Crisis*, San Francisco : Jossey-Bass, 1979.

58. Gottlieb, B.H., «Mutual-help groups : members' views of their benefits and of roles for professionals», dans *Prevention in Human Services*, 1(3), 55-67, 1982.

59. Todres, R., «Professional attitudes, awareness and use of self-help groups», dans *Prevention in Human Services*, 1(3), 91-98, 1982.

60. Stewart, M.J., «Nurses' preparedness for health promotion through linkage with mutual aid self-help groups», dans *Canadian Journal of Public Health* (sous presse).

# 8

## *Le mouvement d'entraide en Amérique du Nord*

***par Hector Balthazar***

C'est en 1980 que j'ai commencé à m'impliquer dans le mouvement d'entraide*; je travaillais alors au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social. Le Ministère venait de créer, à sa division des Services sociaux, un poste en relation avec l'intégration sociale, question qui, surtout en ce qu'elle touche le malade mental, me préoccupait au point que je fis acte de candidature. Et je fus retenu pour le poste.

En ces années, nombre de malades mentaux avaient été, dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation, remis dans la collectivité où, d'ailleurs, ils éprouvaient beaucoup de difficulté. J'avais déjà été sensibilisé à la misère du malade mental à l'occasion du stage que, étudiant en service social, je fis dans un hôpital psychiatrique, et ensuite au cours de mes années de travail dans une clinique

---

*Par mouvement d'entraide, nous entendons l'ensemble des activités d'un certain nombre de groupes, appelés le plus souvent groupes d'entraide, mais que l'on qualifie aussi de groupes ou organisme d'aide mutuelle ou de soutien mutuel. Nous désignons les membres des groupes d'entraides du nom d'entraidants.

londonienne de psychothérapie, en Grande-Bretagne. Ces patients constituaient un groupe social pitoyable, du fait de leur vulnérabilité et, aussi, du rejet dans lequel les tenait la société. Le poste nouvellement créé au Ministère offrait la possibilité d'une action pour améliorer leur sort.

Le domaine de l'intégration sociale est si vaste que je devais découvrir les meilleurs moyens de le cerner et, au début, la tâche me paraissait écrasante. J'ai fait le bilan des types et programmes d'intégration sociale au Canada et j'ai complété ma recherche en visitant divers centres. À ma grande surprise, j'ai constaté que bien des activités d'intégration sociale provenaient de groupes d'entraide et que plus d'un de ces groupes demandait de l'appui à cor et à cri.

L'objet du présent chapitre est de passer en revue, dans une perspective pan-canadienne, quelques-unes des récentes initiatives prises en vue d'appuyer le mouvement d'entraide au Canada. Nous excluons toutefois les réalisations provinciales et locales, à l'exception des centres d'entraide, mais nous mentionnons une partie du travail accompli aux États-Unis, notamment dans la section des centres d'entraide. C'est que les réalisations états-uniennes des douze ou quinze dernières années ont constitué une grande source d'inspiration pour les initiatives canadiennes.

## *Première rencontre canadienne nationale*

Le premier jalon fut, en 1982, la rencontre nationale tenue entre représentants du gouvernement du Canada et universitaires connus pour leurs écrits, leurs travaux de recherche ou leur enseignement touchant l'entraide. Y prirent part, en outre, des membres de groupes d'entraide invités, venant d'Ottawa, de Montréal et de Toronto et un invité d'honneur, le docteur Leonard Borman, du Centre d'entraide de Chicago, à Evanston, chargé de répondre aux questions et préoccupations du groupe. Décédé depuis, le docteur est regretté de toute la communauté d'entraide d'Amérique du Nord. Tous ceux qui approchèrent Len (le nom qu'on lui donnait en signe d'affection) furent impressionnés par son dévouement à la cause de l'entraide sous toutes ses formes.

Cette rencontre de 1982 à l'échelle nationale déboucha sur trois grandes initiatives. La première fut un manuel pratique destiné aux groupes d'entraide, sur lequel on s'entendit facilement. De nombreux entraidants de divers horizons avaient demandé de la documentation sur la façon de lancer un groupe, de le maintenir ensuite en activité et dans la bonne direction, etc. Au cours de la rédaction, les versions successives du guide furent soumises aux membres de groupes d'entraide pour que ceux-ci fassent part de leurs observations. Le livre, intitulé «Je vous aide en m'aidant», a connu depuis plusieurs réimpressions et il est toujours demandé.[1]

La seconde activité, considérée comme prioritaire, fut la publication d'un bulletin national. Toute personne qu'intéressait l'entraide pourrait ainsi recevoir articles, liste des activités, ressources et nouvelles concernant l'entraide. Le bulletin servirait d'organe central et de lien entre les centres d'entraide en train de voir le jour dans de nombreuses villes canadiennes, mettant en valeur le travail de ces centres en formation. Le premier numéro du bulletin, baptisé *Initiative*, est paru en 1984; depuis, il est publié tous les trimestres.

La troisième activité que l'on jugea répondre aux besoins des débuts du mouvement au Canada, fut la réalisation d'un film sur les groupes d'entraide, afin de faire connaître le mouvement et d'éduquer le grand public.[2] Un film aurait aussi l'avantage de montrer aux entraidants eux-mêmes l'étendue du mouvement ainsi que certains des problèmes et questions rencontrés. Le film, réalisé en 1983, est ponctué de commentaires de spécialistes états-uniens et canadiens qui abordent d'importants développements historiques ou des questions d'orientation.

## *L'entraide à l'oeuvre*

Un des deux groupes intéressants examiné, mais non mentionné dans le film, était un groupe destiné à d'anciens détenus. Il avait pour objet de fournir un soutien émotif et moral à ceux qui venaient d'être libérés, tout en leur offrant des possibilités d'emploi en vue d'une intégration sociale plus rapide. Ce regroupement est l'exemple type d'une expérience rarement vue, rarement tentée et certaine-

ment plutôt exceptionnelle dans les entreprises de réinsertion sociale des anciens détenus. Ce fut pour moi une expérience réellement édifiante que de voir des hommes, habituellement tenus pour peu dignes de confiance, capables d'eux-mêmes d'entretenir des relations durables, de se rencontrer pour se rendre mutuellement service. Belle leçon pour nous, les gens du soi-disant bon monde, et qui devrait nous inspirer.

L'autre groupe spécialement intéressant réunissait des personnes agoraphobiques.* J'ai fini par bien le connaître à force d'assister à ses rencontres destinées à apaiser les craintes de ses membres au sujet des prises de vues. L'expérience vaut la peine d'être racontée, parce qu'elle est inhabituelle, sans doute, mais aussi parce qu'elle rend compte d'un genre d'activité, propre à l'entraide, qui donne souvent des résultats surprenants. Le groupe des agoraphobiques se retrouvait tous les mardis soir, chacun des membres faisant part de son expérience et s'enrichissant de celle des autres, y recevant du soutien et trouvant de meilleures façons de surmonter sa phobie. Un mardi soir, une dame arriva en retard, tout essoufflée. Après avoir présenté ses excuses, elle indiqua la raison de son retard : sa voiture étant tombée en panne, elle avait dû prendre l'autobus, ce qui l'avait quasi pétrifiée, n'étant pas montée dans un tel véhicule depuis des années. On apprit alors que de tous les présents ce soir-là, personne n'avait pris l'autobus depuis huit, dix, douze et même quinze ans. De cette constatation, on en vint alors à imaginer un moyen de surmonter cette crainte commune.

Il fut décidé de modifier la forme habituelle des réunions et de prendre l'initiative d'une activité nouvelle. Tous les membres du groupe achetèrent des cartes d'autobus et, désormais, ils devraient se donner rendez-vous à un arrêt d'autobus et prendre ensemble l'autobus. Deux automobiles suivraient pour recueillir ceux qui ne pourraient parcourir plus que la distance de deux ou trois arrêts, au cas où ils commenceraient à être saisis de frayeur. Les personnes

---

* L'agoraphobie est la peur des espaces libres et des lieux public. Le cas le plus grave est celui de la personne qui, se trouvant dehors et au milieu d'une foule, peut être saisie de panique.

ayant ainsi quitté l'autobus le reprendraient quelques arrêts plus loin si elles pensaient s'être suffisamment ressaisies.

Or, phénomène remarquable, l'expérience réussit si bien que chacun parvint à surmonter sa phobie en quelques mois. Fort de ce succès, le groupe appliqua la même méthode pour les ascenseurs, les banques, les restaurants et les centres commerciaux. Il est dommage que personne n'ait fait de véritable étude de suivi pour mesurer la permanence du changement. Toutefois, en ma qualité d'observateur, je ne peux m'empêcher d'être touché par l'optimisme et le courage que ces gens ont manifestés. Il s'agit là, à n'en pas douter, du résultat d'un climat positif dû à la dynamique du groupe, qui a libéré des énergies que chacun, pris individuellement, n'aurait pas eues, en tout cas pas sous cette forme.

Mon étonnement n'a jamais cessé devant cette force et la motivation qui naissent des solidarités fondées sur des expériences communes, surtout les expériences douloureuses, et combien les gens s'en trouvent régénérés et reprennent confiance en eux. C'est plus tard seulement que je me suis rendu compte que la force obtenue dans un domaine de la vie peut s'appliquer dans d'autres domaines, et je m'en suis aperçu grâce au courrier reçu après la distribution du film.

J'ai pris conscience en outre que, pour certains, les groupes d'entraide pouvaient parfois apporter une aide d'une qualité supérieure à celle des professionnels. Et j'ai bien vu, aussi, que l'entraide n'était pas la panacée pour tous les gens et toutes les difficultés. Grâce à la sagesse des entraidants ordinaires, quand on constate qu'un membre ne tirera pas profit de l'expérience de groupe, on l'invite habituellement à consulter un professionnel pendant un certain temps. Plusieurs ont déjà choisi cette voie ou encore sont suivis par un professionnel tout en prenant part au groupe; de tels précédents éviteront à toute personne intéressée à devenir membre, de prendre un tel conseil pour un rejet. Inversement, il est d'autres membres qui ne jurent que par le groupe d'entraide. Autrement dit, il est mille et une manières d'aider et d'être aidé, de même que chacun doit trouver son mode d'apprentissage privilégié.

## *Autres films réalisés*

Le premier film fut suivi de trois autres. Le second, en français, portait sur le processus, les témoignages et des sketches.[3] La compagnie qui réalisa le projet réussit à mettre en évidence des éléments importants du processus de l'entraide. On décida de donner un rôle prédominant à un groupe, les Amis Compatissants, qui réunit des parents en deuil d'un enfant. Le réalisateur, le metteur en scène et les techniciens prirent le temps de faire connaissance avec le groupe. Ce temps passé à faire naître un sentiment de camaraderie valut largement la peine. Lorsque les membres du groupe se sentirent suffisamment à l'aise, les cinéastes les filmèrent à une rencontre ordinaire. Le résultat fut étonnant. Les témoignages constituent une puissante forme de communication et le film en renferme certains qui sont impressionnants. Le film reçut bon accueil et une version anglaise fut entreprise.[4]

Un autre film eut pour objet la vie et l'oeuvre de Lindy Fraser, fondatrice du premier groupe d'entraide pour victimes de l'ostéoporose, dont il a été question au chapitre deux.[5] La communauté d'entraide ne fut pas la seule à dire du bien du film. Les personnes âgées soulignèrent son intérêt pour elles, car l'entraide ne constitue qu'un des éléments du film. Lindy illustre en effet avec force la capacité de création de tout humain, quel que soit son âge.

Le dernier film est également original, mais à sa manière .[6] Il présente la vie et l'effort incessant d'un groupe de mères qui héroïquement, veulent intégrer à la collectivité leurs enfants présentant une déficience intellectuelle. Pour ces enfants, qui ont passé des années en établissement, la société et ses voies sont complètement étrangères. Ce groupe, la Community Living Society, de Vancouver, est l'illustration de l'action sociale car, en étant les porte-parole des besoins de leurs enfants, ces femmes ont dû influencer et presser les gens en place et les convaincre de bien vouloir appuyer les services dont ces enfants avaient besoin. Elles ont fait la preuve éclatante qu'un groupe déterminé peut surmonter la lourdeur bureaucratique d'une administration privée ou publique et provoquer un changement social.

## *La Conférence internationale de 1984 sur l'entraide*

Dans le cadre de la Conférence internationale de l'action sociale, tenue à Montréal en août 1984, on a mis sur pied un ambitieux programme de deux jours sur l'entraide, composé de trois parties : un salon de l'entraide, cinq importantes séances sur les grandes questions du mouvement d'entraide, et la première du film *Les coulisses de l'entraide.*

Coorganisé par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social et par le nouveau centre d'entraide de Montréal C.A.M.A.C., le salon de l'entraide connut un grand succès. Soixante groupes d'entraide de la région de Montréal purent participer au salon au cours des deux jours. Chaque groupe eut la responsabilité de son propre stand où se tenaient quelques membres pour répondre aux questions du public. Ce fut pour chacun une remarquable occasion de se faire connaître. Les groupes purent ainsi distribuer des prospectus, exposer leurs objectifs et leurs activités, et expliquer leurs méthodes de travail, tant aux professionnels de divers pays qu'au grand public.

Ce salon de l'entraide eut par ailleurs un résultat tout à fait inattendu. Les entraidants reçurent plus qu'ils l'avaient escompté. En visitant les kiosques des uns et des autres, ils apprirent comment chaque groupe s'y prenait pour résoudre ses difficultés et ils repartirent avec plus d'un truc pour se sortir de situations difficiles.

Le second volet du programme, étalé sur les deux journées, fut un ensemble d'ateliers organisés autour des cinq thèmes de toujours qui préoccupent la communauté des entraidants : la relation entre les professionnels et les groupes d'entraide, les centres d'entraide, le rôle des pouvoirs publics, la recherche et l'établissement d'un programme d'études pour les écoles professionnelles. Un compte rendu des travaux de ces ateliers a été publié.[7]

Le troisième volet, la première du film *Les coulisses de l'entraide,* fut le plat de résistance de ces deux jours. La lumière qu'a apportée le film sur nombre des préoccupations communes aux groupes d'entraide a permis une finale en beauté à ces deux journées.

Dans les pages qui suivent, nous traiterons de deux sujets qui ont été soulevés à chaque rencontre nationale sur l'entraide au Canada, sujets particulièrement importants pour l'avenir de l'entraide : l'établissement d'un programme d'études pour les écoles professionnelles et les centres d'entraide. Le programme d'études ne sera qu'abordé, car on n'en est encore qu'aux premiers pas. En revanche, nous nous étendrons assez longuement sur les centres d'entraide, où il y a beaucoup à dire.

## *Établissement d'un programme d'études pour les écoles professionnelles*

La question de l'établissement d'un programme d'études pour écoles professionnelles se retrouve souvent à l'ordre du jour des réunions d'entraide. Un certain nombre de professionnels de diverses universités canadiennes qui s'intéressent à l'entraide ont pu, d'une manière ou d'une autre, faire une place à l'entraide dans leurs cours. Plusieurs ont bien compris les groupes d'entraide ou se sont même trouvé des affinités avec ces groupes. Ces réalisations sont en fait accidentelles, n'ayant jamais obéi à un plan d'ensemble. Aussi souhaite-t-on qu'en mettant au point un programme d'études sur l'entraide à l'intention des écoles professionnelles, les étudiants seront initiés à l'entraide dès le début de leur formation. En ce moment, on travaille à la réalisation d'un «profil de compétence»; autrement dit, en consultation avec les professionnels engagés dans l'entraide et avec les entraidants eux-mêmes, on dresse un prototype de ce qu'un professionnel idéal a besoin de savoir pour comprendre les groupes d'entraide, pour entretenir une certaine collaboration avec ceux-ci, ou pour simplement être plus en mesure de bien orienter des gens vers ces groupes.

À titre d'indication au sujet de la façon dont les choses ont changé dans ce domaine, Télémédecine, organisme de formation permanente du personnel hospitalier au Canada, a invité le Service d'entraide du Conseil canadien de développement social à faire un exposé d'une heure sur le rôle du travailleur social à l'égard des groupes d'entraide.

## *Les centres d'entraide*

Cette question a occupé une grande place, au Canada, depuis le début des années quatre-vingt, et elle a été une des préoccupations du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social et du Conseil canadien de développement social. Le Canada s'est largement inspiré des centres d'entraide actuels des États-Unis, dont un certain nombre sont mondialement connus. Au début, c'est-à-dire dès l'après-guerre, un centre d'entraide n'était rien d'autre qu'un service d'information et d'orientation, du genre de celui que Barbara Fox fournissait depuis la table de sa salle à manger, à Lincoln, au Nebraska. Aujourd'hui, le nombre de ces centres a déjà dépassé la trentaine aux États-Unis, et il continue d'augmenter.[8]

Les centres d'entraide sont différents les uns des autres et offrent des services spécifiques, dont l'ampleur peut varier considérablement, du centre le plus fortuné au plus modeste. Chacun offre au minimum les services de base que sont l'information et l'orientation, la publication d'un répertoire des groupes d'entraide de leur territoire ou de leur région (ou, à défaut, une liste) et la mise en relation de gens qui désirent créer un nouveau groupe. S'ils sont davantage établis, ces centres fournissent une aide de base sur la façon de créer un groupe, proposent des livres ou des listes de livres sur l'entraide et offrent des services de consultation sur toutes sortes de questions d'entraide.

Un certain nombre de centres ont acquis une compétence dans différents domaines, comme le financement, les relations avec les médias, la mise par écrit de propositions, les relations avec les professionnels et le militantisme social, et ils offrent régulièrement des ateliers sur ces questions ou d'autres du même ordre. Ils prennent l'initiative de colloques ou de congrès pour traiter de sujets qui touchent à l'entraide et, souvent, en vue de faire connaître l'entraide dans une localité, ils organisent des salons du genre de celui de Montréal. Certains disposent d'un bureau de conférenciers bénévoles capables de faire des exposés sur la nature de l'entraide ou de solliciter de l'appui pour le travail ou les objectifs des centres. Il n'est pas rare que des centres s'organisent pour que trois ou quatre

membres de groupes d'entraide différents participent à une table ronde. Ce genre de tribune est particulièrement utile pour faire connaître, aux étudiants ou aux professionnels des services à la personne, la nature et la réalité de l'entraide.

## *Réalisations états-uniennes*

Peu de centres d'entraide sont allés aussi loin dans leur expansion que le Centre d'entraide du New Jersey. Une des raisons est, bien sûr, que son service est en partie informatisé. Le Centre offre un service de consultation unique en son genre et il organise régulièrement des ateliers sur des thèmes qui intéressent entraidants et professionnels. Ce genre d'ateliers est généralement offert par de nombreux centres qui cherchent à rejoindre le plus possible la communauté, se préoccupant des difficultés ou des cas rares, pour lesquels il n'existe pas de groupe, et offrant une assistance aux nouveaux groupes. Le Centre du New Jersey est devenu, en Amérique du Nord, un modèle important, et un chef de file pour le soutien aux initiatives d'autres centres; en outre, nombre de centres états-uniens et canadiens ont fait l'acquisition de son programme informatique, connu sous le nom de Mashnet.

Jusqu'ici, toutefois, l'expérience a montré qu'il n'y a pas de modèle parfait de centre, mais il existe d'autres centres remarquables qui ont des spécialités différentes mais néanmoins importantes. Ainsi, le Centre d'entraide de New York continue de mettre au point des moyens de venir en aide aux groupes parmi les minorités ethniques. Le Centre national d'entraide de New York est un organe de réflexion de premier plan pour la plupart des questions qui sont au coeur de l'entraide. Son bulletin, *The Self-Help Reporter*, lancé au début de 1977, est devenu une voix autorisée sur les questions touchant l'orientation et le développement du mouvement. Son directeur, le docteur Frank Reissman, mondialement connu pour l'originalité de sa pensée dans le domaine de l'entraide, est l'un des pères du mouvement d'entraide.

Les autres centres ne manquent pas. Celui de Chicago a été mentionné à propos de feu le docteur Len Borman. Le Centre de

ressource de Californie, de Los Angeles, s'est fait remarquer par la qualité de ses études sur les groupes d'entraide, qui ont donné lieu à des documents où le sérieux de la réflexion est complété par la qualité de l'information. Ces documents se retrouvent notamment dans le bulletin du centre, *The Self-Helper*. Le Centre d'entraide de Westchester, dans l'État de New York, bien connu pour ses nombreuses initiatives d'avant-garde en entraide, a été, à ma connaissance, le premier à produire un guide sur l'organisation d'un centre. L'organisme de Westchester est connu également pour son travail sur l'aide de conseil et orientation par les pairs. L'État de New York a entrepris une décentralisation en vue d'aider les collectivités de l'État à mettre en place leur propre centre. À Albany, un centre responsable d'une telle activité attribue des aides financières de départ et donne consultation et appui aux collectivités désireuses de s'engager dans cette expérience. (Pour en connaître plus sur les autres centres et leurs activités, on peut consulter la documentation.[9])

À l'automne 1987 eut lieu, à Los Angeles, un événement important qui devrait avoir d'heureuses conséquences sur la communauté d'entraide. Le chirurgien général des États-Unis, le docteur Everett Koop, qui représente la plus haute autorité médicale de ce pays, invita des entraidants, des représentants des centres d'entraide et des militants de l'entraide pour qu'ensemble, ils dégagent des moyens d'améliorer les modalités de travail entre dispensateurs de services à la personne et entraidants. Cet atelier eut plusieurs effets positifs immédiats : la mise en service d'une ligne téléphonique sans frais (1-800) destinée à donner les numéros de téléphone des centres; trois annonces publiques diffusées sur les réseaux de télévision en janvier 1989; la publication d'un rapport sur les diverses questions traitées à l'atelier et les recommandations faites.[10] Il y eut également création d'un conseil national sur l'entraide et la santé publique destiné à conseiller le chirurgien général sur les modalités de collaboration entre entraidants et personnel des services à la personne dans la prestation de services. Création en outre d'une alliance nationale des groupes d'entraide, dénommée «Shall», l'un de ses buts étant de donner une voix nationale au mouvement.

## *Réalisations canadiennes*

Comparées à celles des États-Unis, les réalisations canadiennes dans le domaine des centres d'entraide sont modestes, mais beaucoup a été fait ces dernières années. Les initiatives locales ont souvent bénéficié de l'échange de renseignements qui s'est fait à l'occasion de rencontres nationales ou de conférences téléphoniques. Plusieurs modèles sont présentement mis à l'essai. D'ouest en est, ils méritent une mention. Le seul centre d'entraide de la côte pacifique se trouve à Vancouver. Trois organismes bénévoles ont parrainé le projet et en assument la réalisation pour un temps déterminé, grâce à un financement du gouvernement fédéral (la Direction générale de la promotion de la santé de Santé et Bien-être Canada). Plusieurs autres centres du Canada suivent l'expérience avec intérêt.

Le Conseil d'éducation familiale de Calgary dispense un certain nombre de services depuis des années; il est le seul centre d'entraide de l'Alberta. Il doit accueillir la prochaine réunion du Réseau international des centres d'entraide, en 1990. Le Centre de la Saskatchewan, créé par le docteur Wollert de l'Université de la Saskatchewan, fut le premier à offrir un service à l'échelle de la province et le premier centre canadien à jouir d'un lien avec une université. Le docteur Wollert est parti en 1988 pour l'Oregon, et l'avenir du Centre est incertain, quoiqu'on ait bon espoir que les organismes intéressés de la région de Saskatoon prennent la relève.

À Toronto, les choses sont quelque peu différentes. Le Centre d'entraide du Toronto métropolitain est autonome. Bien que fondé en 1986 par un professionnel, il demeure sous le contrôle principal d'entraidants, la majorité des membres de son conseil d'administration appartenant à des groupes d'entraide. Il bénéficie d'une subvention expérimentale de trois ans accordée par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social (subventions au bien-être). Trois employés travaillent à plein temps au centre et des bénévoles siègent à divers comités. Au cours de sa première année de fonctionnement, le centre a connu plusieurs moments forts. Le maire de Toronto a déclaré la dernière semaine d'octobre 1988 Semaine de

l'entraide, ce qui est une première pour le Canada. Ce succès est imputable en bonne partie à la reconnaissance dont jouit le centre pour son travail. Parmi les activités, auxquelles ont pris part entraidants, professionnels et représentants des médias, on notera une réception offerte par le maire à l'hôtel de ville. Un salon de l'entraide, tenu pendant deux jours dans un centre commercial régional, a marqué avec éclat une semaine d'un intérêt exceptionnel pour les entraidants de la région de Toronto.

Avant l'ouverture du centre de Toronto, un organisme appelé l'Entraide communautaire (Community Self-Help) a, pendant une dizaine d'années, offert des services dans la région de Toronto. Cet organisme rassemblait des groupes d'entraide, dont les représentants se retrouvaient régulièrement pour des échanges d'idées et une aide mutuelle. Bien qu'elle ne disposât pas de centre, l'Entraide communautaire a joué un rôle utile pour l'éducation du public et a offert des ateliers pour professionnels et entraidants. Chaque année, une petite équipe de ses membres rencontrait les étudiants de l'école de médecine de l'Université de Toronto pour leur parler de leurs groupes respectifs et de leurs expériences dans ceux-ci. Le travail accompli par l'Entraide communautaire a préparé la voie à ce qui est devenu le centre actuel, lequel est en mesure d'offrir des services permanents à la population torontoise en général et, notamment, à l'ensemble des groupes d'entraide.

Le Centre d'entraide de Montréal eut une particularité unique, pour le Canada du moins. Créé à l'instigation de professionnels qui avaient été à l'origine d'un grand nombre de groupes dans la région de Montréal, le centre, connu sous l'acronyme C.A.M.A.C. (Centre d'aide mutuelle/Mutual Aid Centre), décida que, pour être associé au centre, il fallait être membre d'un groupe d'entraide. Le centre eut plusieurs activités importantes au début des années quatre-vingt et ses services furent, dès le commencement, offerts dans les deux langues officielles. Toutefois, par manque de moyens financiers, il n'a plus pu assurer les services essentiels. Étant donné l'originalité de ce centre et l'esprit d'innovation qui a animé ses débuts, il est à souhaiter que Montréal finisse par se doter d'un modèle qui fonc-

tionne, fondé sur la connaissance acquise grâce à l'expérience du C.A.M.A.C., même si l'idée n'a pas encore trouvé sa forme définitive.

À Québec, grâce au patronage de l'Action volontaire de Québec Inc., un centre d'entraide est en train de voir le jour. L'Action volontaire, qui jouit d'une excellente réputation du fait de son dynamisme à mettre en valeur le travail bénévole, est particulièrement bien placée pour prendre l'initiative de l'ouverture d'un centre dans cette région.

Le centre d'entraide le plus à l'est du Canada, le «Self-Help Connection», se trouve à Halifax. Créé à l'initiative de la direction néo-écossaise de l'Association canadienne pour la Santé mentale, le centre étend ses activités aux quatre coins de la province. En deux années d'existence, il a pu mettre sur pied plusieurs manifestations d'envergure — ateliers, rencontres, salons — qui ont bénéficié d'une excellente couverture des médias. À l'instar de son homologue de Saskatchewan, le centre de Nouvelle-Écosse évalue la validité d'un centre d'entraide desservant toute une province. Il a reçu pour cela une subvention du gouvernement fédéral (Promotion de la santé).

Il est encourageant de constater que plusieurs centres ont reçu des aides publiques même si, jusqu'à présent, le gouvernement fédéral est le seul donateur. Une seule exception toutefois, le Centre de Calgary qui, en vingt-deux ans d'existence, a pu diversifier ses sources de financement. Le mouvement d'entraide a l'espoir qu'un jour, les gouvernements provinciaux en viendront à reconnaitre le rôle de catalyseur des centres d'entraide auprès des groupes d'entraide des collectivités locales et à appuyer financièrement ces centres. À l'heure actuelle, les gouvernements semblent réticents à s'engager à l'égard de toute initiative dans les services à la personne, surtout si de telles initiatives supposent un financement continu, point de vue compréhensible étant donné l'augmentation qu'ont connue les frais de santé au cours de la dernière décennie. Avec de la patience et de la persuasion, il est permis de penser que les provinces en viendront à modifier leur politique en matière de santé et de services sociaux, d'autant plus que les services offerts par les centres pour répondre aux besoins de la personne ont fait la preuve de leur utilité et de leur rentabilité.

Une communauté doit vouloir un tel centre, le soutenir et y recourir. Le personnel du centre doit aussi s'inspirer de l'idéal de l'entraide et être prêt à répondre aux divers besoins, parfois avec imagination, car de nombreux groupes cheminent à travers un territoire dépourvu de repères et leurs besoins peuvent ne pas correspondre aux modèles traditionnels. Idéalement, un centre d'entraide est comme un plexus nerveux d'où irradient toutes sortes d'activités au service de la communauté, des groupes et des entraidants. Lorsque de tels centres existent, les groupes d'entraide tout comme les personnes qui les composent, ont toute raison de penser qu'ils ne sont plus seuls, le rôle du centre étant de les appuyer.

Les centres d'entraide ne sont toutefois pas dépourvus de risques, comme l'est tout nouvel organisme, selon son développement et son orientation. Le risque serait que les centres soient contaminés par le virus bureaucratique, se mettant à contrôler, à porter des jugements tendancieux et à se distancier des groupes qu'ils avaient pour fonction de servir. Les rouages de la société finissent, presque inévitablement, par nous condamner au cheminement bureaucratique, et ainsi, par ronger les liens qui unissent les humains, quels que soient par ailleurs les gains d'efficacité que la bureaucratie puisse apporter. Cela explique peut-être la prudence des gouvernements. Certains organismes bénévoles nationaux ont commencé comme groupes d'entraide pour devenir de grosses administrations, très éloignées des populations qu'elles étaient originellement destinées à servir.

La croissance récente des centres d'entraide en Amérique du Nord est l'expression du phénomène plus vaste de la croissance des groupes d'entraide. Pour bien des gens, l'explication de cette multiplication des groupes est à chercher dans le désir des humains d'avoir des liens signifiants avec les autres. Cette motivation constitue rarement la principale raison consciente de s'associer à un groupe, mais, à la surprise d'un grand nombre, elle vient souvent comme un avantage secondaire. Il m'arrive de recevoir des lettres de gens qui se disent heureux d'avoir eu un cancer, heureux d'avoir été alcooliques, heureux d'avoir été boulimiques. Grâce aux groupes d'entraide, ils ont découvert à la vie des dimensions qu'ils n'avaient

jamais soupçonnées jusqu'ici. Et, toujours, d'autres êtres humains se trouvèrent au coeur de cette découverte, cette solidarité grâce à laquelle tout devient possible.

## *Références*

1. Hill, K. *Je vous aide en m'aidant,* édition révisée, Ottawa : Conseil canadien de développement social, 1987.

2. *We've Been There* (film pour la télevision), Toronto : T.V. Ontario, 1983, 55 minutes.

3. *Les coulisses de l'entraide* (film*), Montréal : Educfilm, 1984, 55 minutes.

4. *A Touch of Healing* (film*), Montréal : Educfilm, 1985, 55 minutes.

5. *Yes, you can* (film*), Ottawa: Crawley, 1986, 30 minutes.

6. *And After Tomorrow* (film*), Vancouver : Yaletown Productions, 1986, 55 minutes.

7. Conseil canadien de Développement social, *Programme sur l'entraide,* Ottawa : Conseil canadien de Développement social, 1986.

8. Madara, E.J. et Meese, A., *The Self-Help Sourcebook*: *Finding and Forming Mutual Aid Self-Help Groups*, Self-Help Clearinghouse, Saint Clares-Riverside Medical Center, Denville, New Jersey, 1988.

9. Conseil canadien de Développement social, *North American Self-Help Clearinghouse Resource Catalogue* , Ottawa : Conseil canadien de Développement social, 1987.

10. The Surgeon General Workshop on Self-Help and Public Health (Colloque du Chirurgien général sur l'entraide et la santé publique), Los Angeles, California, Septembre 1987 (U.S. Department of Health and Human Services, 1988).

* *Compagnie de distribution de ces films:*
L.M. Media Marketing Services Ltd.
115, chemin Torbay, app. 9
Markham (Ontario)
L3R 2M9 Tél. (416) 475-3750

# 9

## *Lettre ouverte d'un professionnel des services à la personne aux entraidants*

***par Andrew Farquharson***

«Le professionnel doit chercher moins
à s'imposer qu'à servir»

Les professions du service à la personne ne manquent pas, et on les trouve notamment en médecine, en éducation, en sciences infirmières, en psychologie, sans oublier ma propre spécialité, le service social. Je voudrais, dans ce chapitre, faire partager mes vues au lecteur sur la collaboration souhaitable entre nous, entraidants, membres futurs de groupes d'entraide, paraprofessionnels et professionnels. Et, pour y parvenir, j'aimerais vous exposer certaines de mes convictions personnelles touchant les professionnels. Je voudrais aussi vous faire part des points de vue que nous pouvons proposer au sujet de l'«aide» et des questions qui vous préoccupent du fait de votre appartenance à des groupes d'entraide. Je dis bien «pouvons», car de plus en plus de professionnels commencent à saisir la personne non plus isolément mais en fonction de ses besoins dans son milieu social. Une telle attitude nous fait inévitablement toucher du doigt le phénomène des groupes d'entraide.

Tout d'abord, je dois rappeler la distinction entre les aidants, c'est-à-dire les producteurs de l'aide, et les aidés, qui sont les receveurs ou les consommateurs de l'aide. Dans les systèmes d'aide de type officiel, on conçoit habituellement les professionnels comme étant les producteurs de l'aide; reconnaissons toutefois que, dans les groupes d'entraide, les membres eux-mêmes sont les «producteurs» par excellence de l'aide qui s'y échange. Autrement dit, je vous perçois comme des gens travaillant activement à dégager des moyens de répondre aux préoccupations que vous partagez avec les autres membres de vos divers groupes d'entraide. Parmi les produits que vous créez dans ce processus d'aide, on remarquera des propositions concrètes de réponse à des besoins, des services tangibles de l'un à l'autre et un sens plus subtil mais fort important de camaraderie et de soutien.

À la différence de ce que votre expérience dans les groupes d'entraide vous a fait connaître, il se trouve bien d'autres gens qui ont appris à être des «consommateurs» de services professionnels dans leur recherche de guérison ou leur quête de bien-être. Je crois que cette inclination à assumer le rôle de consommateur plutôt que celui de producteur, nous l'acquérons dès notre enfance. En effet, on nous apprend, dans nos jeunes années, à jouer le rôle d'«élève», celui-ci étant très similaire au rôle de patient, de client et de «consommateur» que nous pouvons adopter en grandissant. J'estime qu'à toujours avoir tendance à jouer le rôle de consommateur, on court le risque de laisser en veilleuse nombre de nos capacités et potentialités. À s'installer dans cette tendance, on devient de plus en plus dépendant des autres, lesquels risquent d'être fort éloignés de la culture personnelle et des préoccupations privées qui sont partie intégrante de nous-mêmes.

Ce danger est spécialement notable dans la société où nous vivons, société marquée par l'accroissement de la professionnalisation et de la spécialisation de bien des activités de service que nous exécutions nous-mêmes ou entre nous auparavant. En effet, dans la mesure où nous apprenons à chercher automatiquement à résoudre nos difficultés en nous tournant vers des types d'aide officiels et spécialisés, nous courons le risque de passer à côté de nos propres

ressources ou encore de notre réseau social immédiat riche d'aides amicales, qu'il s'agisse de parents, d'amis ou d'autres personnes ayant les mêmes préoccupations.

## *L'apport irremplaçable de l'entraidant comme du professionnel*

Entraidants et professionnels, nous avons les uns et les autres une part distincte mais importante à faire quand il s'agit d'aider nos concitoyens à accroître et épanouir la qualité de leur bien-être. J'ai eu une perception plus claire de ces rôles respectifs après avoir découvert la distinction entre «connaissance d'expérience» et «connaissance de métier» (Borkman, 1976). Sans doute, et je le concède, on peut voir là encore une fois du jargon de la profession; je n'en suis pas moins convaincu qu'en examinant de près ces deux expressions, nous serons plus en mesure d'apprécier la part nécessaire et irremplaçable des entraidants et des professionnels. Dans la mesure où nous connaissons à leur juste valeur nos deux sources complémentaires de connaissances et de capacités, il nous est possible de travailler délibérément, la main dans la main, à l'amélioration de la qualité de la vie, tant personnelle que collective.

Le savoir-faire d'expérience provient de l'apprentissage par la pratique dans lequel chacune et chacun de nous sommes engagés par le fait de nos activités quotidiennes. Il est le «produit» que les entraidants partagent les uns avec les autres quand ils se rencontrent pour échanger leurs idées. Ainsi, comment vous y prenez-vous avec les enfants déchaînés au moment où vous vous efforcez de préparer le souper? Comment expliquez-vous à vos collègues que vous avez subi l'ablation du colon et ce que cette intervention chirurgicale signifie pour vous? Comment réagissez-vous devant des connaissances qui vous posent des questions d'une totale insensibilité sur la perte de votre bébé mort subitement?

Je crois que c'est l'expérience, au jour le jour, d'apprendre à vivre avec son lot de graves préoccupations personnelles et d'essayer de les maîtriser, c'est cette expérience, dis-je, qui constitue le fondement d'une connaissance susceptible de profiter à d'autres, aux prises avec

des situations comparables. De plus, je n'hésiterais pas à dire qu'en notre qualité de professionnels des services à la personne, nous sommes portés à méconnaître ou à ignorer l'importante «connaissance d'expérience» que nos clients et patients ont acquise. Les professions du service à la personne reconnaissent toutefois de plus en plus que l'on peut acquérir un savoir-faire ou une sagesse pratique de première importance à partir des leçons de la vie quotidienne. Donald Schön (1983) a étudié avec beaucoup de soin cette notion. Dans *The Reflective Practitioner*, il établit une distinction entre le produit de la recherche scientifique dont il fait une «rationalité technique» et le savoir pratique qui lui paraît provenir d'un processus de «réflexion-dans-l'action». Il estime que les spécialistes ont survalorisé la rationalité technique, dans leurs études empiriques quasi-scientifiques des problèmes humains comme dans leurs interventions professionnelles. Et, dit-il, si nous examinons honnêtement la pratique quotidienne des professionnels, nous constaterons que la majorité des idées dont ils se servent pour orienter leur pratique sont tirées directement des expériences de leur pratique. Si cela est exact, les professionnels ressemblent beaucoup plus aux entraidants qu'ils n'ont pu le reconnaître jusqu'ici. Il semble donc qu'entraidants et professionnels des services à la personne s'inspirent, pour une grande part, de la connaissance d'expérience, des significations dégagées du vécu quotidien selon un processus de «réflexion-dans-l'action».

De cette proposition il découle que, dans notre engagement professionnel au service de la personne, nous avons beaucoup à apprendre, non seulement de notre propre pratique, mais également du savoir d'expérience des consommateurs que nous servons et des entraidants que nous pouvons rencontrer.

Réfléchissant sur la contribution spécifique des entraidants et des professionnels, j'en suis venu à la conclusion qu'il nous faut reconnaître que nous ne nous trouvons pas dans un rapport de concurrence; au contraire, les deux catégories ont un rôle essentiel et original à jouer dans les activités d'aide. Les groupes d'entraide jouissent d'un avantage évident : les liens d'amitié spécialement forts que leurs membres tendent à nouer entre eux du fait du partage

de leurs expériences vécues. Soudés par ces liens, les entraidants peuvent faire valoir leurs points de vue avec l'honnêteté et la compréhension que donne cette connaissance commune. Dans nos rapports professionnels avec les consommateurs des services à la personne, nous n'arrivons pas facilement à atteindre la profondeur de relation qui permettrait une communication aussi directe. Tandis que les professionnels les plus stricts sont portés à appeler «un chat un chat», grâce à leur communauté d'expérience, les entraidants peuvent se permettre d'appeler un chat un «maudit félin» si cela s'avère à propos dans leurs rencontres.

En notre qualité de professionnels, il nous est instructif de nous souvenir que (car nous aussi somme faillibles!), lorsque nous nous tournons vers nos aidants naturels, à commencer par notre famille et nos amis, nous apprécions leur intervention précisément pour cette même franchise. Comme les entraidants, famille et amis ne sont pas scrupuleusement non directifs ou neutres; en revanche, ils sont très portés à exprimer leurs pensées et leurs sentiments avec honnêteté et franchise. Et on peut s'attendre à ce qu'ils fassent précéder leurs observations de préambules du genre de : «Le jour où je me suis trouvé dans la même situation que la tienne, j'ai ...», ou : «Mon amie s'est trouvée prise dans une aventure semblable à la tienne, et elle ...». Ces personnes ont généralement de fortes relations avec nous, et comme elles appartiennent souvent à une classe socio-économique similaire et peuvent avoir, au cours de leur vie, rencontré des difficultés analogues, nous avons toute chance d'être réceptifs aux réflexions qu'elles font, en toute intégrité, sur les questions qui nous préoccupent.

Je voudrais maintenant examiner de plus près comment entraidants et professionnels des services à la personne peuvent participer, ensemble, aux processus d'aide. Les parts respectives des premiers comme des seconds sont souvent sensiblement différentes l'une de l'autre; j'ai toutefois la ferme conviction qu'avec un peu de bonne volonté et d'effort, elles peuvent se compléter, et augmenter ainsi les chances de résultats positifs.

## *La part des entraidants*

J'ai signalé plus haut l'importance de la connaissance d'expérience et des compétences qu'acquièrent les membres de groupes d'entraide en se penchant sur leurs difficultés communes. Un autre point fort à mettre au crédit de l'expérience des groupes d'entraide est l'amitié et le soutien offerts aux adhérents et que la relation d'aide professionnelle ne peut, dans le cadre de ses limites, fournir aussi largement. Ces formes de relations de soutien comptent beaucoup; en effet, le rythme du changement est généralement lent et la personne doit intégrer à sa réalité présente certains événements traumatisants du passé, aucun de ceux-ci ne pouvant en fait être modifié ou éliminé. C'est ainsi qu'on ne peut, après l'ablation radicale d'un organe cancéreux, en nier les conséquences; de même, impossible d'ignorer les conséquences d'un épisode d'abus sexuel dans l'enfance. Cependant, avec l'aide d'autres personnes qui ont connu les mêmes épreuves, il est possible de dégager progressivement une signification à ces actes passés et de les accepter, et ainsi de trouver les meilleurs moyens possibles de s'adapter au présent.

Une autre raison qui fait la force des groupes d'entraide est que — les membres le savent fort bien — les autres personnes du groupe constituent des exemples vivants de façons de réagir aux préoccupations communes et du danger à s'abstenir de se prendre en main. Les membres échangent des trucs sur la manière de chasser les nuages quotidiens de la dépression qui suit l'accouchement, ils procurent une vision d'espoir quand ils arrivent à plaisanter des points faibles d'un être cher disparu, et même ceux qui retombent sont un rappel salutaire, aux autres membres du groupe d'entraide, des dangers du «rien qu'un verre».

En revanche, les paroles bien intentionnées d'un professionnel qui n'a pas eu l'expérience directe de vos préoccupations, peuvent s'avérer beaucoup moins utiles. Ce spécialiste aura du mal à brosser le tableau d'un avenir prometteur qui saura vous convaincre et il risquera d'être à court de suggestions pratiques pour vous aider à trouver une solution aux aspects quotidiens les plus terre-à terre de votre situation.

La possibilité d'aider autrui est encore un autre aspect important de l'entraide dont on a parlé longuement dans les chapitres précédents. Il est deux autres caractéristiques des groupes d'entraide que l'on doit signaler : ces groupes peuvent exister là où les professionnels sont inaccessibles ou impossibles à rejoindre et, en outre, ils peuvent consacrer plus de temps au travail d'aide. On note, dans les professions d'aide, une tendance de plus en plus marquée à créer de nouvelles spécialités, phénomène qui aggrave les difficultés du consommateur qui doit pouvoir compter sur de tels spécialistes, là où ces spécialités existent. Bien des groupes d'entraide ont pris naissance du fait, précisément, de l'absence de ces ressources ou encore parce que les professionnels ont porté leur intérêt ailleurs. La dernière poisse dont chacun de nous a besoin est bien un aidant qui agit de mauvais gré!

Le temps que les professionnels peuvent consacrer au travail d'aide est une question cruciale. Les entraidants passent, chaque semaine, de longues heures à s'aider mutuellement, soit dans des réunions organisées, soit dans des rencontres plus spontanées, et bien des préoccupations abordées semblent ne pouvoir être réglées que grâce à cette forme d'intervention quasi continue.

Si, par exemple, une personne est rongée par la peine, un entretien hebdomadaire de cinquante minutes avec un professionnel peut s'avérer insuffisant pour lui redonner courage. Choisir l'aide mutuelle de préférence à l'intervention du spécialiste a d'autre part un certain avantage; en effet, dans la majorité des cas, la relation de membre à membre du groupe est moins éprouvante que le rapport patient ou client à spécialiste.

Enfin, je crois qu'une des caractéristiques de l'entraide est la prédominance qu'elle accorde à la santé, à la force et aux capacités des gens et, ce faisant, elle favorise la croissance de la personne. À mon avis, les professionnels portent trop attention à la maladie, aux points faibles et aux incapacités des gens, et pas assez aux ressources et aux possibilités individuelles, lesquelles peuvent être le point de départ de la croissance et du changement de la personne.

## *Quelques réflexions*

Dans la partie précédente, j'ai pu paraître sévère à l'excès au sujet de la valeur potentielle de l'intervention professionnelle; aussi voudrais-je maintenant rééquilibrer mes affirmations en vous proposant, à vous entraidants, divers moyens de tirer de nous le meilleur parti possible.

Tout d'abord, et c'est plutôt rassurant, nous sommes «éducables» et, avec doigté et patience, vous pouvez nous aider à apprendre un certain nombre de points utiles sur les avantages de l'entraide et les façons dont nous pouvons appuyer les initiatives d'entraide. Permettez-moi d'énumérer un certain nombre de réalités que, à mon avis, nous, les professionnels des services à la personne, ignorons ou connaissons mal au sujet de la vie des groupes d'entraide.

Je pense, en premier lieu, qu'un grand nombre parmi nous ne comprennent pas que les membres d'un groupe d'entraide puissent considérer leur groupe non comme une solution de rechange à l'aide professionnelle, mais comme un complément au service professionnel. D'après des études, nous savons que les membres de groupes d'entraide recourent en fait aussi souvent aux services professionnels que le reste de la population; nous savons également que la plupart des personnes qui composent ces groupes ne sont pas vraiment contre les spécialistes, et que ces groupes font souvent appel aux conseils des professionnels. S'il vous était loisible de transmettre cette information aux spécialistes, vous pourriez ainsi contribuer à lever la crainte que les groupes sont plus ou moins utilisés comme pure solution de rechange à l'intervention professionnelle, et à dissiper le mythe que les membres de ces groupes d'entraide sont une bande de mécontents prompts à critiquer le service professionnel qu'ils ont ou n'ont pas reçu.

On doit, du même souffle, reconnaître que plus d'un membre de ces groupes tient l'entraide pour un autre choix nettement préféré à l'aide professionnelle; et ces personnes estiment que le groupe d'entraide était la seule voie leur permettant de résoudre leurs difficultés.

Certains professionnels, par ailleurs, s'imaginent que l'on incite les entraidants à devenir trop dépendants de leurs groupes et ils craignent que cette «béquille» soit un empêchement à leur complète autonomie. Je crois qu'il appartient ici aux entraidants d'aider ces professionnels à admettre qu'il est tout à fait acceptable d'être en situation d'interdépendance à l'égard d'autrui, ce qui est même un signe positif d'adaptation. Ces spécialistes ont besoin qu'on les aide à comprendre que les groupes d'entraide sont plus comparables à des rencontres régulières d'amis heureux d'être ensemble et de discuter entre eux, qu'à des modèles professionnels de thérapie de groupe. Vous pouvez très bien à votre tour faire remarquer que nous, les professionnels, sommes également tout à fait dépendants d'un cercle d'amis intimes avec lesquels nous avons des vues communes; or, nous sommes des modèles de bon fonctionnement et nous ne nous considérons pas comme «trop dépendants»!

L'importance prise, chez certains professionnels, par la question de la «dépendance» est, à certains égards, symptomatique d'une plus grande incompréhension, je veux dire la méconnaissance du mode de travail des groupes d'entraide. Plus d'un, parmi nous, n'arrive pas à saisir les avantages qui découlent de la possibilité d'aider les autres; nous nous rendons mal compte que le changement est souvent un processus lent, et non une réalité qui surgit juste après qu'on ait martelé quelqu'un d'une idée géniale sur l'origine de sa difficulté ou de son comportement. Professionnels, nous nous voyons établis dans un monde ordonné, régi par la «rationalité technique» (Schön, 1982); aussi trouvons-nous parfois difficile de saisir la subtile relation d'aide interpersonnelle qui peut s'établir dans la réunion d'un groupe d'entraide, où notre regard par trop directif voit surtout le désordre et le manque de fil conducteur vers un but défini noir sur blanc. Un jour, un entraidant me dit que si son groupe avait eu pour meneur un spécialiste, celui-ci aurait cherché à «prendre en main le salmigondis d'opinions, et l'élément humain aurait été perdu au profit de l'ordre et de la structure». Cette opinion fait ressortir une différence notable entre la façon de voir de bien des entraidants et celle de nombre de professionnels.

Si l'on veut que professionnels et entraidants travaillent de concert et dans la plus grande complémentarité possible, il est aussi certaines tâches d'apprentissage non négligeables que vous, entraidants, pouvez assumer. Tout d'abord, il me paraît des plus importants que vous compreniez le rôle et la fonction des divers professionnels des services à la personne susceptibles d'influer sur la vie des membres de votre groupe. Il est des moment où le recours au savoir et à la compétence du spécialiste s'impose et, dans la mesure où vous comprenez la nature du réseau des services professionnels, vous pourrez mobiliser les ressources voulues ou orienter vers le bon spécialiste ceux qui, dans votre groupe, ont besoin d'une aide particulière.

Les professionnels peuvent s'avérer utiles de plus d'une façon. Ils constituent une importante source possible d'orientation de nouveaux membres d'un groupe et ils sauront se montrer à la hauteur de la tâche, s'ils comprennent la fonction du groupe et si on les a aidés à surmonter les doutes persistants qu'ils peuvent entretenir au sujet de la marche d'un groupe d'entraide. Vous, entraidants, pouvez apporter ici votre appui en étant prêts à aller parler, bénévolement, à des groupes d'étudiants des professions d'aide et à être des intervenants compétents dans les ateliers de formation professionnelle continue. Par ailleurs, les entraidants devraient savoir que certains spécialistes, tout en reconnaissant la valeur des groupes d'entraide, n'en sont pas moins réticents à y orienter de nouveaux membres, de peur d'être tenus légalement responsables de négligence professionnelle au cas où ces personnes se montreraient, d'une manière ou d'une autre, des sujet difficiles.

Les professionnels peuvent en outre s'avérer fort utiles sur le plan pratique et matériel : lieu de réunion, services de bureau, transport, publicité et bénévolat (p.ex. pour garder les enfants et autres tâches journalières), voire financement si vous avez une chance exceptionnelle! Des quatre coins du pays on a des exemples de travailleurs des services à la personne particulièrement attentifs qui, ayant aidé de mille et une manières le mouvement d'entraide, sont devenus des appuis très précieux.

Il arrive assez fréquemment que des professionnels détiennent des renseignements susceptibles de profiter aux membres de votre groupe; si on recourt judicieusement aux services de ces spécialistes, ils s'avéreront utiles dans des rôles de consultation. Cependant, le groupe doit veiller à la sauvegarde de son autonomie car, comme je l'ai dit plus haut, nous, professionnels, avons souvent une vision partielle de l'allure que doit avoir une bonne réunion de groupe.

Je ne doute pas qu'un professionnel digne de confiance et compétent puisse devenir un soutien moral pour des particuliers et éventuellement pour les groupes dont ces derniers font partie. Les professionnels peuvent donner d'utiles consultations sur des questions d'organisation et de direction de groupe, mais ils se doivent d'être circonspects quand il s'agit de décider de structures ou de proposer des hypothèses qui sont plus adaptées à leurs propres organismes. Il est toujours avantageux que les entraidants puissent trouver un spécialiste qui ait une connaissance directe de la difficulté en cause. Une adhérente d'un groupe de mères célibataires me dit un jour que les travailleurs sociaux seraient plus utiles au groupe s'il s'agissait de travailleuses sociales mères célibataires pouvant, de ce fait, avoir une connaissance vive de leurs propres expériences. Voyez s'il est possible de trouver une ou un professionnel qui a personnellement connu ou éprouvé la difficulté dont se préoccupe votre groupe.

Les professionnels peuvent aussi se montrer utiles au mouvement d'entraide en menant la recherche dont les groupes ont besoin ou en entreprenant des études qui aideront leurs collègues à apprendre des milieux d'entraide ou à collaborer avec ces derniers. Encore une fois, vous, les entraidants, devez veiller à ce que nous fassions la recherche de façon à ne pas nuire aux processus naturels, parfois fragiles, de vos groupes.

Il est encore une autre manière, pour les professionnels, de jouer en rôle actif de soutien au lancement de nouvelles initiatives : c'est en facilitant la formation de nouveaux groupes d'aide mutuelle. Nous sommes fort bien placés pour connaître les gens qui ont des préoccupations communes et il nous est possible d'aider ces personnes à se rencontrer sans pour autant violer le secret profession-

nel. Par exemple, nous pouvons réunir un petit groupe de leaders potentiels, et leur fournir l'appui et l'accès à des moyens matériels qui leur permettront de lancer les premières rencontres. Ou encore, s'il ne se trouve que deux ou trois personnes à partager le même type de difficulté personnelle, nous pouvons les encourager à se réunir pour tenter de le résoudre. Cette mise en commun a pour objet les avantages immédiats de l'entraide, quoique ce genre d'alliances temporaires ait parfois abouti à la constitution de groupes d'entraide. Les principes qui font la grande efficacité de l'entraide peuvent guider les rencontres d'aide qui se trouvent être à la fois de plus petite taille et de plus courte durée que la réunion usuelle du groupe.

Pour conclure, je voudrais redire ma conviction que les professionnels et les entraidants ont des rôles à la fois spécifiques et complémentaires à jouer dans le processus d'aide. Autrement dit, je crois que ni le groupe d'entraide ni le professionnel n'est la panacée. Quelquefois ce sera l'un, quelquefois l'autre, le plus souvent la solution viendra de la conjugaison des deux interventions.

Si, par exemple, j'ai le malheur de contracter le cancer de l'intestin, je me tournerai d'abord vers le spécialiste — le chirurgien — pour procéder à l'ablation du tissu malade. J'entrerai ensuite en rapport avec le groupe de soutien des colostomisés pour apprendre auprès d'eux comment refaçonner mon image mentale, modifier mes vêtements et parler de mon infirmité à mes enfants. Si c'est un être cher que j'ai perdu, peut-être un bébé, dans ce cas je voudrais consulter un spécialiste au sujet de la mort subite de l'enfant. J'aimerais, de plus, trouver du réconfort auprès de ceux qui ont connu la même épreuve et, grâce à leur soutien, retrouver confiance en ma capacité de parent.

Entraidants et professionnels des services à la personne, nous avons beaucoup à apprendre les uns des autres. Je porte sur l'avenir un regard de confiance. Les générations qui nous succéderont auront un égal respect pour la «connaissance d'expérience» et la «connaissance de métier» et elles sauront tirer le meilleur parti de ce que peuvent offrir tant les professionnels que les «producteurs d'aide».

Les frontières s'estomperont, laissant libre cours à une riche diversité d'apprentissage, à partir de nos expériences mutuelles.

# 10

## *Conclusion*

Le lecteur qui songe à adhérer à un groupe d'entraide, ou qui se demande s'il doit recommander tel ou tel groupe à un proche ou une connaissance, se posera peut-être encore bien des questions sur ces groupes. Par exemple, quels en sont les risques et les limites? Quels sont les avantages et les inconvénients des groupes d'entraide par rapport aux services d'aide des divers professionnels de la santé ou des services psycho-sociaux, publics ou privés? Par rapport à diverses formes de psychothérapie, à certaines médecines douces ou «alternatives», ou encore par rapport à l'aide ou l'entraide pratiquée dans nombre d'associations bénévoles qui ne sont pas des groupes d'entraide.

Il était prévu initialement de consacrer un chapitre aux limites et aux risques. Un autre devait proposer une perspective sociale permettant de situer les groupes d'entraide dans notre société, et les grands facteurs sociaux qui expliquent le développement relativement récent de ces groupes. Cependant, fidèles à l'objectif de fournir un petit ouvrage de synthèse accessible au grand public, nous avons éliminé le projet de ces deux chapitres. Ces deux sujets sont donc seulement effleurés dans le présent chapitre, dont la dernière partie aborde l'avenir des groupes d'entraide.

La notion de groupe d'entraide est souvent mal comprise. Une raison de cette incompréhension est que l'expression «groupe d'entraide», qui commence seulement à entrer dans la langue française, trouve son origine dans le concept de «self-help» et de «self-help group». Or ce concept présente une ambiguïté dans la langue anglaise, car il a deux significations qui paraissent opposées. Dans un premier cas, self-help signifie «se prendre en charge individuellement» (sous-entendu : sans le soutien des autres), tandis que, dans le second, il a le sens de «se prendre en charge avec le soutien des autres». Le concept de «self-help group», utilisé par la majorité des auteurs états-uniens pour désigner les groupes d'entraide, s'accommode bien de cette ambiguïté puisqu'il recouvre en fait les deux réalités, en insistant sur l'importance de se prendre en charge autant avec le soutien des autres que personnellement. C'est donc, à la fois, «aidez-vous les uns les autres» et «aide-toi, le ciel t'aidera».

Notons, par ailleurs, que pour se référer aux activités ou au processus de l'entraide, les anglophones utilisent fréquemment les notions de «mutual aid» ou «mutual help».[1]

Historiquement, il semble que le concept moderne de «self-help» puisse être attribué au docteur Low, fondateur en 1937 des groupes «Recovery» pour anciens malades mentaux, lorsqu'il découvrit et mit au point une méthode de «self-help after care» (post-cure de prise en charge personnelle et d'entraide). Son nouveau concept de «self-help» comprenait à la fois le premier sens du mot «self-help» (se prendre en charge sans le soutien de «certains autres», c'est-à-dire des thérapeutes ou des psychiatres dont on dépendait trop auparavant) et le second sens d'entraide ("mutual aid") ou de soutien venant d'autres aux prises avec les mêmes difficultés.

En revanche, les Alcooliques Anonymes, fondés en 1935, ne se réfèrent pas à la notion de «self-help», ce qui se comprend dans la mesure où les AA mettent davantage l'accent sur la nécessité pour chacun d'accepter ses limites et de s'en remettre à des forces supérieures, que sur les capacités de s'en sortir par soi-même. Pour de nombreux groupes d'entraide plus récents, l'insistance sur la prise en charge personnelle est souvent le fruit d'une réaction envers les

excès de contrôle de divers professionnels, établissements et organismes.

Ce concept de «self-help», qui correspond à l'entraide pratiquée dans les groupes d'entraide décrits dans ce livre, est donc relativement bien connu des anglophones. Or, il semble l'être beaucoup moins chez les francophones. Ainsi, en 1983, un auteur allemand, spécialiste de la question, considérait que le concept de «self-help» n'existait pas en France, même s'il y notait l'existence d'un certain nombre de groupes d'entraide.[2] Cependant, la notion de groupe d'entraide est bien reconnue chez les Canadiens francophones, comme en témoignent de nombreux écrits, et un ouvrage récent de l'Institut québécois de recherche sur la culture qui situe clairement l'entraide et les groupes d'entraide à l'intérieur du phénomène associatif.[3]

Le succès et la popularité grandissante de ces groupes, imputables à l'aide qu'ils ont réussi à apporter à un très grand nombre de personnes, ne doivent pas pour autant nous empêcher de voir leurs limites et aussi leurs risques.

## *Risques ou limites*

Une première catégorie de risques, c'est tout simplement que le groupe ne corresponde pas ou ne réponde pas à nos besoins. Mille et une raisons peuvent être à l'origine de tels risques. Il se peut que l'attitude ou le comportement d'anciens membres ne répondent pas aux besoins d'un nouveau membre, ou vice-versa. Le nouveau membre n'arrivera peut-être pas à accepter certaines pratiques, les conceptions, ou l'idéologie du groupe. Il se peut, tout simplement, qu'aucune résonance ne s'établisse entre le nouveau membre et d'autres membres du groupe. Ou bien encore le nouveau venu ne se sentira pas accepté comme égal par les autres membres. Il se peut, enfin, que les besoins d'un membre aient évolué de sorte que le groupe, lui-même aussi en évolution, ne réponde plus aux besoins actuels de cette personne.

Lorsqu'on parle des risques des groupes d'entraide, il importe de relativiser ces risques, c'est-à-dire de les comparer à quelque chose

d'analogue. Or, l'entraide qui se pratique dans les groupes d'entraide est une activité hybride, qui se rapproche mais se distingue des activités bénévoles habituelles et des activités professionnelles d'aide. On peut dire qu'elle se situe à mi-chemin entre l'amitié et la psychothérapie. C'est d'ailleurs un aspect qui rend l'évaluation des groupes d'entraide délicate. Comme on l'a vu au chapitre sept traitant de l'évaluation de ces groupes, les chercheurs se sont inspirés des mêmes méthodes que celles utilisées pour étudier les psychothérapies ou les thérapies de groupe. Mais un autre type d'évaluation reste à faire qui s'inspirerait des analogies entre l'entraide et l'amitié, ou encore entre les groupes d'entraide et d'autres groupes bénévoles. Vus sous l'angle de l'amitié, les risques des groupes d'entraide prennent un jour différent. Les risques de l'amitié sont en effet bien rares. Ils existent cependant, par exemple sous forme de conseils malencontreux, le plus souvent dus au fait que l'ami n'a jamais connu la crise ou fait l'expérience de la souffrance de l'autre.

Pour celui qui a décidé de se joindre à un groupe d'entraide, le risque principal est de ne pas trouver d'aide efficace et de perdre son temps. Par contre, pour celui qui a décidé de faire appel aux services payants de professionnels ou de divers organismes, le risque éventuel est de perdre non seulement son temps, mais aussi son argent. C'est là une différence qu'il importe de garder à l'esprit. Par ailleurs, ce qui peut apparaître comme pure perte de temps ne l'est pas nécessairement. La recherche d'un groupe d'entraide et l'assistance à une ou plusieurs réunions du groupe peuvent contribuer au processus de clarification des besoins personnels de celui qui recherche de l'aide.

Le second risque est la domination ou le contrôle excessif que certaines personnes viennent à exercer sur le groupe, souvent malgré leurs bonnes intentions initiales. Il s'agit là d'un risque commun à tous les regroupements humains, que l'on retrouve de façon générale dans la vie associative, et qui peut prendre certaines formes spécifiques dans les groupes d'entraide. Même si l'égalité entre les membres constitue un principe de base dans la pratique et l'organisation des groupes d'entraide, l'existence de leaders est bien reconnue

maintenant. Le risque de domination ou de contrôle peut se manifester chez certains membres, mais aussi chez certains leaders, les effets négatifs se faisant alors d'autant plus sentir sur l'ensemble du groupe. C'est pour éviter de tels risques que nombre de groupes d'entraide se sont donné des règles qui limitent la durée d'éligibilité des membres aux postes de responsabilité de l'organisation.

Ce risque de domination et de contrôle peut être la manifestation d'un certain goût de pouvoir de la part de tel membre ou de tel leader du groupe. Mais souvent, il est le fruit de la gourmandise ou de l'impatience, qu'on retrouve chez nombre d'entraidants. La gourmandise et l'impatience, c'est simplement le fait d'en vouloir trop ou trop vite. Lorsque, après avoir connu de grandes souffrances, voire le désespoir, on a réussi à s'en sortir avec l'aide des autres, et qu'on a vu bien d'autres reprendre à leur tour confiance en eux grâce à l'entraide, on devient facilement enthousiaste. Or, cet enthousiasme comporte le risque d'oublier le long cheminement nécessaire à toute transformation durable. Un exemple de tels risques est celui de l'entraidant qui donne des conseils sans avoir suffisamment pris le temps d'écouter.

Les nouveaux membres d'un groupe d'entraide traversent une période difficile de leur existence, qui les rend plus fragiles, plus vulnérables psychologiquement. Aussi importe-t-il de rester vigilant devant les tendances possibles de domination ou de contrôle de certains entraidants, même si ces tendances sont rares.

Le troisième risque est, pour les nouveaux comme pour les anciens membres, de ne pas reconnaître les limites du groupe, ou d'en surestimer les capacités. Une de ces limites a été bien illustrée au chapitre précédent par la distinction entre la «connaissance d'expérience» qui caractérise les entraidants et la «connaissance de métier» qui est le propre des professionnels. Il est des types d'aide que l'on ne peut trouver qu'auprès d'un professionnel, de même que seuls les groupes d'entraide sont capables de fournir un certain genre de soutien moral.

Une autre limite ou erreur, c'est de ne pas reconnaître ou même de nier l'importance de certains facteurs sociaux dans la crise ou le bouleversement que connaissent les membres. Cette attitude

consiste à ne chercher que des solutions individuelles aux remises en question, comme si la société n'avait aucune part de responsabilité. D'où le risque de culpabiliser la victime. En même temps, il faut reconnaître que certains groupes d'entraide peuvent ne pas avoir les connaissances, les aptitudes, ou l'énergie nécessaires pour, en parallèle, mener des actions de revendication sociale.

Ce dernier point nous conduit justement à dire quelques mots des forces sociales qui ont contribué à ce développement des groupes d'entraide.

## *Perspective sociale*

L'entraide est une activité bénévole, tandis que les groupes d'entraide sont des associations bénévoles ou volontaires qui font partie de la vie associative. Or, nos sociétés occidentales semblent connaître un renouveau et un accroissement notable du bénévolat associatif en cette fin du vingtième siècle. En France, on parle de changements profonds dans les pratiques du bénévolat.[4] Au Canada, l'enquête nationale de 1987 a montré que plus de cinq millions d'adultes canadiens (soit 27% d'entre eux) ont consacré, de façon bénévole, leur temps et leurs habiletés à des groupes et organismes.[5] Les pratiques d'entraide de diverses associations, de même que les activités des groupes d'entraide, stimulent et concrétisent de nouvelles solidarités, source d'un nouveau dynamisme dans la pratique du bénévolat. Ce dynamisme vient surtout du fait que l'entraide personnelle facilite le développement de l'autonomie, tandis que l'aide ou la charité, avec leur tendance inégalitaire, risquent souvent d'augmenter la dépendance des bénéficiaires.

Pendant longtemps, les groupes d'entraide sont restés relativement invisibles et cachés, limitant sans doute l'accès de ceux qui pouvaient en avoir besoin. Les médias ont contribué à rendre certains groupes plus visibles, et c'est souvent grâce à leur aide que de nouveaux groupes ont vu le jour. Au cours de ces dix ou vingt dernières années, on a vu se former toutes sortes de groupes anonymes pour des personnes qui, sinon, n'auraient jamais osé parler de leurs difficultés à quiconque. Tel est le cas de la violence conju-

gale, de la violence auprès des enfants, des abus sexuels, ou de la maladie mentale d'un membre de la famille, situations qui sont restées longtemps occultées.

S'agissant de la maladie et de la santé, bien des remises en question ont été faites ou sont en cours, tant de la part du public que de celle de nombreux professionnels. On sait qu'il est illusoire de s'imaginer que tous les besoins d'aide individuels puissent être pris en compte par les services de l'État ou par les services professionnels. Les professionnels de la santé se sentent souvent eux-mêmes pris dans un cercle vicieux, devant le progrès technologique qui leur fournit des outils diagnostiques et thérapeutiques de plus en plus nombreux et perfectionnés, devant aussi les risques de poursuites judiciaires en cas d'erreur de leur part, sans qu'ils puissent cependant satisfaire une demande de soins plus personnalisés. Les groupes d'entraide ne prétendent pas, en général, avoir de solution à tous ces grands problèmes, pourtant bien réels. En revanche, à défaut de solution, ils offrent une réponse. Il s'agit souvent d'aide complémentaire, parfois d'une solution de rechange aux services de santé ou aux services psycho-sociaux existants. Dans tous les cas, l'aide vise à redonner l'espoir et la capacité de se reprendre en main personnellement.

Parmi les facteurs qui expliquent l'essor des groupes d'entraide, on cite fréquemment le déclin des liens familiaux et la détérioration des liens de voisinage. Tout en soulignant l'importance de ces deux facteurs, il faut les relativiser, car les proches ou les voisins d'une personne qui traverse une crise ne sont pas toujours les aidants les plus appropriés. Leur soutien éventuel peut même s'avérer néfaste s'ils sont apeurés par la crise de leur parent ou voisin.

Ce déclin des liens familiaux affecte en particulier nombre de personnes âgées retraitées qui se retrouvent marginalisées, «isolées de la collectivité active» et obligées de «se tourner vers leurs pairs pour résoudre certains problèmes».[6]

De même que le vingtième siècle a vu l'essor de quelques grands mouvements sociaux — libération de la femme, indépendance des personnes handicapées — de même le vingt-et-unième siècle a de bonnes chances de connaître un mouvement de libération et d'éman-

cipation des personnes âgées. Si la marginalisation indiquée ci-dessus devait s'accentuer, on pourrait alors assister à la multiplication de groupes d'entraide et de groupes d'action collective de personnes âgées, retraitées, désireuses de jouir de moyens économiques et de services de santé adaptés, et d'avoir des rôles sociaux satisfaisants, tant sur le plan personnel que sur celui de leur contribution à la société.

## *L'avenir des groupes d'entraide*

Les groupes d'entraide ne sont pas une mode qui pourrait s'éteindre d'ici quelques années. Invention sociale du vingtième siècle, cet important mouvement semble avoir connu une expansion régulière au cours des cinquante dernières années, car c'est par millions que se chiffrent actuellement les membres de ces groupes en Amérique du Nord. La force des groupes d'entraide tient en ce qu'ils permettent au nouveau membre et à l'entraidant de satisfaire, au fil de leur participation au groupe, les trois besoins humains fondamentaux qui deviennent particulièrement aigus en cas de crise : sécurité, affection et appartenance, estime de soi. De plus, ils favorisent systématiquement l'auto-santé, l'aide des autres et aux autres par l'entraide, l'information et l'éducation, et souvent aussi l'action collective. Nous avons vu qu'ils constituaient ainsi un moyen puissant pour nous aider à rétablir et maintenir notre santé personnelle.

Va-t-on continuer à voir une croissance de ce mouvement au cours des dix, vingt ou trente prochaines années? Sans prétendre répondre avec certitude, indiquons d'abord deux facteurs qui pourront restreindre le développement des groupes d'entraide.

Un *premier facteur de restriction* est que l'entraide pourrait être de plus en plus incorporée aux services d'aide offerts par les professionnels, dans le cadre de services tant publics que privés. On en voit déjà certaines manifestations. Ainsi, des professionnels organisent des «groupes de soutien» qui sont des groupes animés par un professionnel durant une période de quelques semaines. Ces groupes se multiplient, car ils libèrent les membres de l'organisation des réunions du groupe, et aussi de la définition du contenu des

activités. De tels groupes, qui stimulent cependant moins la prise en charge personnelle et l'auto-santé, ont sans doute une influence moindre sur la confiance en soi, telle qu'on peut la voir dans un vrai groupe d'entraide, là où les entraidants assument l'ensemble des responsabilités. Dans la mesure où ils sont réduits à une période de temps déterminée, ces groupes limitent sans doute le sentiment d'appartenance et les liens d'amitié qui se développent dans les groupes d'entraide. Ils peuvent cependant s'avérer plus efficaces pour certains problèmes ou pour certaines personnes.

Un second facteur pouvant limiter la croissance des groupes d'entraide est la réticence ou la désapprobation de divers professionnels. Actuellement, les groupes d'entraide sont de plus en plus connus et reconnus par de nombreux professionnels, mais ces derniers ne constituent encore qu'une minorité. En effet, un grand nombre de professionnels, formés à l'approche clinique ou individuelle, ayant une bonne expérience des méthodes d'aide individuelle directe, ne sont guère au courant de la nature de l'entraide, et ont du mal à reconnaître les avantages et mérites propres des groupes d'entraide.

Voyons maintenant quelques facteurs favorables à l'essor des groupes d'entraide. Si certains groupes sont appelés à disparaître ou à se transformer, du fait que leurs besoins seront mieux reconnus et satisfaits (par exemple, groupes de femmes ou de personnes handicapées), en revanche certains groupes d'entraide nouveaux verront le jour parmi des personnes qui se sentiront marginalisées, et ce pourrait être le cas chez les personnes âgées. D'une façon générale, la reconnaissance accrue des droits de la personne favorisera des regroupements de gens marginalisés, ou souffrant de discrimination, qui voudront s'entraider.

Les bienfaits des groupes d'entraide sont de mieux en mieux étudiés et reconnus, et, par ailleurs, certains progrès technologiques vont augmenter les possibilités de rapprochement de personnes désireuses de s'entraider ou de créer de nouveaux groupes d'entraide; ainsi, l'ordinateur à la maison et la télématique s'ajouteront au téléphone.

Un facteur déterminant pour l'essor attendu des groupes d'entraide est la conjoncture économique. Il est probable que, pour des raisons démographiques et économiques, les gouvernements continuent, au cours des années à venir, à restreindre leurs dépenses de services de santé et de services psycho-sociaux. Or la population, même si elle s'est montrée critique envers ces services, a désormais des attentes, dont certaines ne pourront être satisfaites, particulièrement les besoins d'aide ou de soutien en cas de crise ou de maladie (la sienne ou celle d'un proche). C'est pour satisfaire de tels besoins que, au cours des prochaines décennies, se créeront et se développeront, à notre sens, de nombreux groupes d'entraide et de nouvelles pratiques d'entraide.

Deux autres éléments clés, qui pourront favoriser l'essor futur des groupes d'entraide et du mouvement d'entraide, ont été bien décrits au chapitre huit. Il s'agit d'une part du renforcement et de l'expansion du réseau des centres d'entraide et, d'autre part, de la formation des professionnels et de leur connaissance de l'entraide et des groupes d'entraide.

## *Références*

1. Silverman, P.R., *Mutual Help Groups, Organization and Development*, SAGE Publications, 1980.

2. Trojan, A., «Groupes de santé : The User's Movement in France» dans Hatchs S., Kickbush I., *Self-Help and Health in Europe : New Approaches in Health Care*, Organisation mondiale de la santé. Conpenhague, 1983.

3. Brault, M.- M. T. et Saint-Jean, L., *(sous la direction de), ouvrage collectif sur l'entraide et le phénomène associatif*, Institut québécois de recherche sur la culture, 1989 (à paraître).

4. Ferrand-Bechmann, D.,«Deux millions de bénévoles : Pour quoi faire?», *Revue française des affaires sociales*, no 2, 1987.

5. Gouvernement du Canada, «Le Bénévolat se porte bien au Canada», communiqué de presse, Secrétariat d'État et Statistique Canada, 30 mai 1988.

6. Brault, M.-M.T. et Saint-Jean, L., voir référence n° 3, ci-haut.

# *Épilogue*

Ce livre a surtout traité des groupes d'entraide, caractéristique du vingtième siècle. Mais les groupes d'entraide nous rappellent un phénomène beaucoup plus vaste — l'entraide —, que Kropotkin considérait comme un instinct, l'instinct de solidarité humaine.

Nous avons cherché à décrire et caractériser au mieux les manifestations de l'entraide dans les groupes, montrant l'importance autant des attitudes que des comportements d'entraide. Car, souvent, ce n'est pas tant ce que l'on dit ou ce que l'on fait, que la manière de le dire ou de le faire. Il y a l'entraide par le geste, l'entraide par la parole. L'entraide entre deux personnes est sans doute le symbole de la relation saine, par l'honnêteté et par la confiance qui la caractérisent.

Nous avons vu comment la souffrance suscitait l'entraide. Freud identifiait trois sources de souffrance, provenant de notre corps, du monde extérieur, et de nos rapports avec les autres. Pour lui, cette troisième source de souffrance était la plus pénible. Cela nous rappelle que pour maintenir ou améliorer notre santé il faut certes nous occuper de notre corps, mais aussi apprendre à soigner ou guérir nos rapports avec les autres, lorsque ces rapports sont endommagés.

Le philosophe Martin Buber a dit «Dieu n'est pas en nous, il est entre nous». De même, par analogie, nous pourrions affirmer que *la santé n'est pas seulement en nous, elle est aussi entre nous.*

Peut-être est-ce là le message le plus important de l'entraide.

## *Le Conseil canadien de Développement social*

Fondé en 1920, le Conseil canadien de Développement social (CCDS) est un organisme national indépendant à but non lucratif. Le Conseil encourage les citoyens à participer à l'élaboration de politiques sociales progressistes par des recherches indépendantes, des analyses de politiques, des consultations communautaires et la diffusion d'information.

Le CCDS est le seul organisme national dont le mandat et le secteur d'activités recouvrent tous les aspects du développement et de la politique à caractère social. Depuis ses débuts, le Conseil participe activement à l'évaluation des programmes actuels, à l'identification des améliorations nécessaires et à la promotion des solutions indispensables. Il s'est fait le porte-parole positif et non partisan de mesures sociales telles que les vaccins universels, les pensions, l'aide aux chômeurs, l'indemnisation des accidentés du travail, l'assurance-santé, l'aide juridique, les garderies, ainsi que le logement social et coopératif. Le Conseil a participé activement à l'élaboration du Régime d'assistance publique du Canada et du crédit d'impôt pour enfants; il a de plus appuyé les concepts du revenu annuel garanti, de l'entraide, du bénévolat et du développement des ressources communautaires.

Le CCDS est le seul organisme national de recherche, de politiques sociales et de représentation qui recrute ses membres parmi le public. L'information, les analyses, opinions et recherches produites par le Conseil découlent non seulement d'un travail technique hautement professionnel mais aussi de la réflexion et de l'expérience de membres qui représentent tous les intérêts promus par le Conseil.

Le CCDS compte des personnes intéressées et des représentants d'entreprises, de syndicats, de gouvernements, d'établissements, d'associations bénévoles, ainsi que d'organismes publics et privés offrant des services. Les membres du Conseil se réunissent chaque année afin d'examiner le programme et les activités financières du CCDS. Un bureau des gouverneurs composé de 39 membres bénévoles dirige les activités du Conseil. Les gouverneurs sont élus officiellement lors de la réunion annuelle pour un mandat d'un, deux ou trois ans.

Principal éditeur dans le secteur du développement social, le CCDS publie notamment des livres, des comptes rendus de recherches, des mémoires de politiques, des documents de réflexion, de même que quatre périodiques bilingues : Perception, magazine canadien sur le développement social; et trois bulletins nationaux trimestriels : Perspectives, sur l'actualité sociale nationale; Initiative, sur les groupes d'entraide et Vis-à-vis, sur la violence familiale.

Le siège social du Conseil canadien de Développement social est situé au 55, avenue Parkdale, Ottawa (Ontario) K1Y 4G1. Tél : (613) 728-1865; FAX: (613)728-9387. Le CCDS a aussi un bureau du Québec à Montréal, situé au 1074, rue Berri, Montréal, H2L 4X2. Tél : (514) 288-1687; Télecopieur : (514) 288-6723.

# Le Conseil canadien de Développement social
## *Les adhésions*

**EN TANT QUE MEMBRE DU CONSEIL :**

- vous appuyez des efforts visant à améliorer notre contexte social et économique;
- vous faites partie d'un réseau de personnes partageant votre engagement social;
- vous êtes tenu(e) au courant des idées innovatrices et de l'actualité.

**DE PLUS, VOUS RECEVEZ :**

- **Perception**, notre revue bilingue de développement social;
- trois bulletins trimestriels nationaux
  **Perspectives**, qui examine les questions, tendances et programmes sociaux au Canada;
  **Initiative**, qui s'adresse aux réseaux d'entraide;
  **Vis-à-vis**, qui fait le point sur l'actualité en matière de violence familiale;
- des tarifs préférentiels lors de votre participation aux conférences et aux ateliers du Conseil;
- des renseignements sur les nouvelles publications;
- le rapport annuel du Conseil;
- le droit de vote à l'assemblée annuelle;
- 20% de réduction sur tous les livres et les rapports.

**CATÉGORIES ET FRAIS D'ADHÉSION**

| | |
|---|---|
| **Particuliers:** | |
| •étudiant | 10 $ |
| •membre | 50 $ |
| •membre bienfaiteur | 100 $ |
| **Organismes:** | |
| Budget annuel | |
| •moins de 100 000 $ | 75 $ |
| •de 100 001 à 300 000 $ | 125 $ |
| •plus de 300 000 $ | 200 $ |
| •affiliés | 500 $ |
| **Bibliothèques:** | 50 $ |
| **Municipalités:** | |
| •par millier d'habitants (frais minimum 100 $) | 2.50 $ |

Le CCDS est un organisme à but non lucratif enregistré comme oeuvre de charité aux termes de la Loi de l'impot sur le revenu. Les dons et les contributions financières feront l'objet de reçus aux fins d'impôt.

Pour devenir membre, veuillez envoyer votre nom, celui de votre organisme (le cas échéant), votre adresse complète, la catégorie d'adhésion et votre chèque à l'adresse ci-dessous :

---

*Formulaire d'adhésion*

Nom _____

Organisation _____

Adresse _____

_____

_____ Code postal _____

Categorie d'adhésion _____

**Mode de paiement :**

☐ _____ $ ci-joints

☐ Facturez-moi _____ $

☐ Visa

No. _____

Date d'expiration _____

_____
Signature

**À retourner aux : Services aux membres du CCDS, 55, avenue Parkdale, C.P. 3505, Succ. C, Ottawa (Ontario) K1Y 4G1**

# Les groupes d'entraide et la santé

## Nouvelles solidarités

par Jean-Marie Romeder, avec la collaboration d'Hector Balthazar, Andrew Farquharson et Francine Lavoie

Cet ouvrage jette un regard à la fois descriptif et analytique sur les groupes d'entraide. Ceux-ci rassemblent des personnes qui, ayant en commun les mêmes expériences douloureuses, physiques, psychologiques ou morales, et la volonté de surmonter leurs difficultés ou leurs souffrances, partagent dans l'égalité, le respect et la gratuité, leurs épreuves et leurs progrès communs. Dans cette dynamique de l'échange, les membres du groupe arrivent peu à peu à se prendre en main, à améliorer leur santé, à gagner en autonomie, et à aider autant qu'à être aidés.

La constitution de réseaux d'entraide, la création de centres d'entraide, l'enseignement de l'entraide sont quelques-unes des autres questions examinées dans cette étude, qui devrait faire progresser la réflexion sur la place de plus en plus indispensable des groupes d'entraide, pour un meilleur équilibre de nos sociétés.

Ce livre s'adresse au grand public autant qu'aux professionnels de la santé et des services sociaux.

***Jean-Marie Romeder**, psychologue et statisticien, a occupé divers postes dans la Fonction publique fédérale à Ottawa, en recherche sociale et en politiques de santé. Il a été professeur à la Faculté de médecine de Sherbrooke.*

***Hector Balthazar**, travailleur social, est conseiller national pour les groupes et les centres d'entraide, au Conseil canadien de Développement social. Il est aussi membre du comité de rédaction du bulletin de liaison Initiative qui s'adresse aux groupes d'entraide.*

***Andrew Farquharson** est diplômé en travail social et en éducation des adultes et est professeur à l'Université de Victoria. Il s'est consacré à la promotion de l'entraide au cours des quinze dernières années.*

***Francine Lavoie**, pionnière francophone de la recherche sur les groupes d'entraide, est professeure titulaire de psychologie communautaire à l'Université Laval. Elle a été membre du Comité de la santé mentale du Québec.*

**Conseil canadien de Développement social**

ISBN 0-88810-392-1 (broché)

ISBN 0-88810-393-9 (cartonné)